

Anna Westman

## **”Sit on vähä ku lastu laineilla.”**

Muistikoulu- toiminnan suunnittelu Kouvolan seudun Muisti ry:ssä

Opinnäytetyö

Syksy 2014

SeAMK Sosiaali ja terveys

Geronomi (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö:

Tutkinto-ohjelma: Geronomi AMK

Tekijä: Anna Westman

Työn nimi: ”Sit on vähä ku lastu laineilla.” – Muistikoulu- toiminnan suunnittelu Kouvolan seudun Muisti ry:ssä

Ohjaajat: Marita Lahti ja Elina Hietaniemi

Vuosi: 2014

Sivumäärä: 56

Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli suunnitella sisältöä uuteen tukitoimintaan muistisairautta sairastavien ihmisten omaisille ja läheisille Kouvolan seudun Muisti ry:ssä. Uuden tukitoiminnan, Muistikoulun, sisältöä suunniteltiin tutkimuksen avulla, jossa selvitettiin mitä arjen haasteita muistisairaiden ihmisten omaiset ovat kohdanneet. Tavoitteena oli suunnitella tulevasta tukitoiminnasta sellaista, joka vastaa kouvolaisten muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten tiedon ja tuen tarpeisiin. Tutkimustehtävänä työssä oli selvittää kouvolaalaisilta muistisairaiden omaisilta ja läheisiltä mitä tietoa he kokevat tarpeelliseksi muistisairauden alkuvaiheessa, jotta arjessa selviytyminen mahdollistuisi.

Tutkimuksen toteutuksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää ja aineiston keruu tapahtui yksilömuotoisella teemahaastattelulla. Tutkimukseen osallistui viisi henkilöä, joista kolme oli muistisairaahan henkilön omaista ja kaksi läheistä. Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan arjesta muistisairaahan ihmisen rinnalla ja millaisia haasteita arkeen oli tullut sairauden edetessä. Haastateltavat olivat iältään 53–75 vuotiaita. Aineiston analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Tutkimuksen tuloksista tuli esille haastateltavien kokema laaja-alainen tiedon ja tuen puute. Tietoa koettiin tarvittavan muistisairauksien etenemisestä, muistisairaahan hyvän arjen tukemisesta, sosiaalietuksista, ympäristön vaikutuksista sairastuneeseen ihmiseen, muistisairaahan ihmisen ravitsemuksesta, keinoista toimia hoivatyössä, kanssakäymisen keinoista ja muistisairaahan ihmisen päihteiden käytöstä. Lisäksi tuloksista tuli ilmi haastateltavien emotionaalisen tuen tarve, esimerkiksi verstaistuki koettiin tutkimuksen mukaan tärkeäksi emotionaalisen tuen muodoksi.

.

Avainsanat: muistisairaus, omaiset, läheiset, kokemukset tiedon ja tuen saannista, tuen muodot

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## **Thesis abstract**

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Elderly Care

Author: Anna Westman

Title of thesis: "It is like floating in the ocean." Designing the Memory School programme at Kouvola seudun Muistiry

Supervisors: Marita Lahti and Elina Hietaniemi

Year: 2014

Number of pages: 56

Number of appendices: 2

---

The purpose of this thesis was to design the contents for a new support programme at Kouvola seudun Muistiry, which is for the relatives and people close to memory ill people. The content of the new support programme, Memory School, was designed with research, where the purpose was to find out the kinds of challenges the relatives and people close to memory ill people have in their life. The aim was to design a kind of a support programme which corresponds to the information and support needs of relatives and people close to memory ill people in Kouvola. The research task in this thesis was to discover what kind of information do these people feel is necessary in order to make it possible to survive everyday life.

The qualitative research method was used in this thesis and the research material was collected by individual theme interviews. Five people were interviewed. Three of the interviewees were relatives and two of the interviewees were people close to memory ill people. The interviewed people told experiences about everyday life with memory ill people and the challenges the illness brings while it proceeds. The interviewed people were 53 – 75 years old. The analysis of the content was grounded in research material.

The results of this thesis bring out how the interviewees felt that there is an extensive lack of information and support. They felt that information was necessary in things such as how the memory illness will proceed, how to support a good life of the memory ill person, what kind of social benefits they could get, how the environment affects a memory ill person, how to support a memory ill person's good nutrition, how to help to take care of them, how to communicate with a memory ill person and information about the substance use of the memory ill person. In addition in this thesis, interviewees felt also the need for emotional support. For example peer support was felt to be an important aspect of emotional support in this thesis.

Keywords: memory illness, relations, people close to memory ill people, experiences getting information and support, the aspects of support

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ .....	3
Kuvioluettelo.....	6
1 MUISTISAIRAUDET .....	8
1.1 Muistisairaahan ihmisen hoitopolku Kouvolassa.....	8
1.2 Muistisairaudet – kansallinen haaste .....	9
1.3 Yleisimmät muistisairaudet .....	9
1.4 Non- stop – muistisairaahan ihmisen hoitotyön koulutus osana muistikoulun rakentamista .....	13
2 OMAINEN MUISTISAIRAAN IHMISEN RINNALLA.....	15
2.1 Omainen muistisairaahan ihmisen huolehtijana.....	15
2.2 Omaisen tukeminen .....	16
2.3 Tiedollinen ja emotionaalinen tuki .....	17
3 OMAISTEN KOKEMUKSIA TIEDON JA TUEN TARPEESTA.....	18
4 TUKITOIMINNAN VAIKUTTAVUUS OMAISTEN ARKEEN.....	20
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	21
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	22
6.1 Haastateltavien taustatiedot.....	22
6.2 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi .....	22
6.3 Sisällönanalyysi .....	24
7 TULOKSET .....	27
7.1 Hyvän arjen tuottamisen haasteet.....	27
7.2 Kanssakäymisen muutokset muistisairaahan ihmisen kanssa.....	29
7.3 Ravitsemuksen tuomat haasteet.....	31
7.4 Hoivatyössä ilmenevät haasteet .....	32
7.5 Tunne-elämän tuomat haasteet osana arkea .....	34
7.6 Vertaistuki – rinnalla kulkemista.....	36

## 8 MUISTIKOULUN SISÄLTÖ JA TUTKIMUKSEN

JOHTOPÄÄTÖKSET .....	38
8.2 Yleisimmät muistisairaudet ja niiden eteneminen .....	42
8.3 Muistisairaahan ihmisen hyvä arki .....	42
8.4 Muistisairas ihminen ja ravitseminen .....	43
8.5 Sosiaalielätyudet .....	44
8.6 Muistisairas ihminen ja ympäristö .....	44
8.7 Hyvät hoivatyön menetelmät.....	45
8.8 Toimivan vuorovaikutuksen menetelmät.....	46
8.9 Muistisairas ihminen ja päihteen käyttö.....	47
8.10 Emotionaalinen tuki osana Muistikoulua .....	47
9 POHDINTA .....	50
9.1 Tutkimusprosessin pohdinta .....	50
9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	51
9.3 Jatkosuunnitelma aiheet .....	52
LÄHTEET .....	53
LIITTEET .....	57

## Kuvioluettelo

Kuvio 1. Haastattelurungon suunnittelun eteneminen	23
Kuvio 2. Sisällönanalyysi osana aineiston analyysiä	24
Kuvio 3. Tulosten luokittelu osana Muistikoulun sisällön luomista	39
Kuvio 4. Millaista tietoa ja tukea kouvolaalainen muistisaira ihminen omaisen tai läheinen tarvitsee	41
Kuvio 5. Muistikoulun sisältö Kouvolan seudun Muisti ry:ssä	49

## JOHDANTO

Opinnäytetyöni aiheen sain Kouvolan seudun Muisti ry:ltä ja se koskee muistisairaiden ihmisten omaisille tarkoitetun valmennusjakson, ”Muistikoulun”, sisällön kehittämistä. Muistikoulu on tulevaisuudessa Kouvolan seudun Muisti ry:ssä käynnistyvä valmennusjakso, jonka tarkoituksena on voimaannuttaa sairastuneen ihmisen omaisia ja läheisiä. Pyrkimyksenä on vahvistaa voimavaroja antamalla muistisairaana ihmisen omaisille ja läheisille tärkeää tietoa esimerkiksi sairauden etenemisestä ja sen luomista haasteista arjen selviytymiselle.

Tällaiselle erityiselle valmennukselle nähtiin Kouvolan seudun Muisti ry:llä olevan tarve, sillä muistisairaus on haasteellinen asia sekä itse sairastuneelle että hänen omaiselleen. Tähän mennessä Kouvolan seudun Muisti ry oli järjestänyt yhdessä Kouvolan geriatrisen yksikön kanssa ensitietopäivän. Tässä päivässä annettiin tietoa muistisairauteen liittyvistä haasteista, kuten ravitsemuksesta. Kouvolan seudun Muisti ry:ssä ilmaistiin, että ensitietopäivän rakenteeseen liittyy haasteita. Ensitietopäivien jälkeen monet omaiset ovat ilmaisseet saamansa informaation hankalana, koska yhden päivän aikana tarjotaan paljon tietoa monesta asiasta. Näin ollen informaation paloittelu pienempiin osiin palvelisi mahdollisesti omaisia ja läheisiä paremmin.

Muistisairaus on asia joka vaikuttaa sekä sairastuneen että hänen läheisensä elämään mullistavasti. Läheistään hoitavan omaisen tiedot ja taidot saattavat olla hyvin rajalliset, jolloin hän tarvitsee tuen lisäksi suoria ohjeita ja neuvoja siitä miten sairaus mahdollisesti etenee ja esimerkiksi miten suojata oma sekä sairastuneen oikeus- turva sairauden edetessä. Sairastuneen ihmisen tukena oleminen sairauden ras- kaan luonteen vuoksi rasittaa arjessa jaksamista, jolloin tuki ja tieto ovat ensisijaisen tärkeitä hoitavalle omaiselle. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010, 530.)

# 1 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudella tarkoitetaan etenevää ja kognitiota heikentävää sairautta. Nimensä mukaisesti se vaikuttaa etenkin muistin eri osa-alueisiin mutta myös muuhun kognitioon. Dementia on puolestaan oireyhtymä, jonka eräs oireistoon kuuluva piirre on etenevä muistisairaus.

Laakkosen, Pitkälän ja Elonimi-Sulkavan tutkimusraportista (2007) tulee ilmi, että omaishoidon näkökulmasta on tärkeää että muistisairasta ihmistä hoitavat omaiset saavat tietoa eri sairauksiin liittyvistä erityispiirteistä ja millaisia arjen haasteita saat-  
taa olla tulevaisuudessa esillä.

## 1.1 Muistisairaahan ihmisen hoitopolku Kouvolassa

Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymä Carea on määrit-  
tänyt koko Kymenlaaksolle muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketjun, josta vas-  
taa ylilääkäri Katri Laitinen. (Muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju 2010.)

Hoitopolku lähtee liikkeelle muistihäiriön tunnistamisesta, jonka voi havaita sairas-  
tunut itse tai hänen läheisensä. Diagnostisista tutkimuksista, joita ovat esimerkiksi  
potilaan haastattelu ja eri muistitestit, vastaa hoitoketjun mukaan perusterveyden-  
huolto. Muistisairausedepäilyn ilmaantuessa yli 65-vuotias kouvolaalainen ohjataan tar-  
kempiin tutkimuksiin Kouvolan geriatriseen yksikköön, alle 65-vuotiaiden muistihäi-  
riötutkimukset suorittaa neurologi. Kouvolan geriatriassa yksikössä selvitetään  
muistihäiriön syy ja tehdään mahdollinen muistisairauden taudinmääritys. Yksi-  
kössä tehdään myös hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja lääkehoidon kokonaisarvio.  
Yksikkö tarjoaa neuvontaa, ohjausta ja tukea sekä sairastuneelle että hänen omai-  
silleen. Sairauden seuranta suoritetaan geriatriassa yksikössä vähintään siihen  
asti, kunnes muistisairauden lääkehoito on saatu kohdalleen. Taudin seurantaan ja  
muistisairaahan henkilön tukemiseen osallistuu lisäksi muistikoordinaattori sairastu-  
neen henkilön ollessa avohuollon palvelunsaajana. (Muistihäiriö- ja dementiapoti-  
laan hoitoketju 2010; Kouvolan kaupunki 2014.)



## 1.2 Muistisairaudet – kansallinen haaste

Muistisairaudet voidaan luokitella Suomessa kansalliseksi haasteeksi. Suomen väestöstä noin 120 000 ihmistä kärsii kognitiivisen toiminnan lievästä heikentymisestä ja väestössä on noin 35 000 lievästä ja 85 000 vähintään keskivaikeasta dementian oireista kärsivää henkilöä. Työikäisten ryhmästä noin 7 000- 10 000 ihmistä sairastaa etenevää muistisairautta (Käypä hoito 2010.) Sosiaali- ja terveysministeriön teettämän Muistiohjelma 2012–2020 mukaan muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa nopeasti. Sen mukaan vuonna 2020 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä nousee arviolta 130 000 henkilöön.

Muistisairaudet haastavat niin sosiaali- ja terveyden huollon sektorin kuin yksittäiset henkilötkin. Näin ollen onkin ensiarvoisen tärkeää suunnata katseet muistisairaiden ihmisten hyvään hoitoon. Tällä tavoin voidaan vastata haasteeseen ylläpitämällä ja parantamalla sairastuneiden ihmisten toimintakykyä etenkin kuntouttavan hoitotyön, kognitiivisen kuntoutuksen ja ohjatun liikunnan keinoin. Kansallinen haaste on suuri, mutta siihen on pyritty vastaamaan Suomessa monin eri tavoin. Ensinnäkin Suomessa on tehty 25 vuotta järjestelmällistä työtä muistisairauksien hoidon eteen sekä kehitetty osaamista ja käytännön työkaluja, kansallisen muistiohjelman avulla on pyritty takaamaan käytännön toimintaedellytykset riittävälle tasolle. (Rosenvall 2013, 4-5.)

## 1.3 Yleisimmät muistisairaudet

**Alzheimerin tauti** on aivojen rappeumasairaus, joka on yleisin yksittäinen etenevä dementiaan johtava muistisairaus. Tyypillistä Alzheimerin taudille on sen tasainen, hidas ja vaiheittainen eteneminen. Riski sairastua Alzheimerin tautiin kasvaa sen mukaan mitä vanhemmaksi ihminen elää. Keskimäärin taudin kesto on kymmenen vuotta mutta se voi vaihdella viidestä vuodesta kahteenkymmeneenkin vuoteen. Sairauden varhainen toteaminen on ensiarvoisen tärkeää, sillä tällä voidaan saada tuettua arjessa selviytymistä ja omaisia. (Juva 2011; Erkinjuntti ym. 2006, 77–78.)

Taudin vaiheita voidaan jakaa seuraaviin: varhainen-, lievä-, keskivaikea- ja vaikea Alzheimerin tauti. Varhaisessa taudin vaiheessa usein sairastunut ihminen kuvaa

häntä haastateltaessa muistivaikeuksiaan vähän tai ei ollenkaan, niiden ollen sairastuneen mukaan korkeintaan vain ajoittaisia. Sairastuneen ihmisen läheiset kuitenkin kuvaavat heitä haastateltaessa usein tässä vaiheessa ilmenevän selkeitä kognitiivisia ongelmia, kuten uusien asioiden unohtelua. Muistivaikeuksien kuvataan tulleen vähitellen pidemmän ajan kuluessa ja niiden kuvataan pahentuneen ajan saatossa. (Rosenvall 2013, 9.)

Lievässä taudin vaiheessa sairastuneen lähimuisti heikkenee entisestään kuten myös hänen aktiivisuutensa eri toiminnoissa. Oireistoon kuuluu tyypillisesti uuden oppimisen vaikeutuminen, unohtelu, ajantajun heikkeneminen, sanojen löytämisen vaikeus, ympäristön hahmottamisen vaikeus sekä asiakokonaisuuksien hahmottaminen ja näiden mieleen painaminen vaikeutuvat. Lievässä vaiheessa sairastunut hakee usein hyväksyntää sanomiselleen yrittäen tulkita kuuntelijoiden reaktioita. Tässä sairauden vaiheessa erilaiset vihjeet ja muististrategiat kuitenkin auttavat sairastunutta ihmistä ja yhdessä sairaudentunnon heikkenemisen kanssa se voi puolestaan johtaa oireiden peittelemiseen. Ympäristön hahmottaminen vaikeutuessa sairastunut ihminen tulee alttiiksi eksymiselle uudessa ja vieraassa ympäristössä. Toisinaan sairauden alkuvaiheessa ilmenee mielialan muutoksia, vainoharhaisuutta ja jopa aggressiivisuutta. Kestoltaan lievä vaihe saattaa olla 3-7 vuotta. (Rosenvall 2013, 10; Erkinjuntti ym. 2006, 80.)

Keskivaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa tapahtuu sairastuneen selviytymisen kannalta ratkaisevia muutoksia, joka puolestaan lisää kotona saatavan avun merkitystä arjen selviytymiselle ja etenkin omaisten rooli kasvaa. Tämä vaihe kestää arviolta 2-4 vuotta. Alkuvaiheen oireisto pahenee entisestään tässä vaiheessa, esimerkiksi paikan hahmottamisen vaikeudet lisääntyvät, jolloin eksymistä tapahtuu vaikka ympäristö olisikin tuttu. Arjessa tarvitaan apua esimerkiksi pukeutumisessa kun asioiden hahmottaminen ja toimintakyky laskevat, sen sijaan sairastuneen sairauden tunto alkaa tässä vaiheessa väistymään. (Rosenvall 2013, 11; Erkinjuntti ym. 2006, 82–87.)

Sairauden loppuvaiheessa henkilön toimintakyky laskee sen kaikilla osa-alueilla entisestään, Alzheimerin taudin vaikea vaihe vaatiikin usein raskasta laitoshoidoa. Ih-

minen on sairauden loppuvaiheessa vuodehoidossa liikuntakyvyn heikentyessä. Lisäksi hän tarvitsee apua hygienian, ravitsemuksen ja muiden päivittäisten toimien hoidossa. (Erkinjuntti ym. 2006, 88–89.)

Alzheimerin taudin hoidossa korostuvat oikeanlainen lääkitys, joka vastaa myös sairastuneen ihmisen mahdollisiin käytösoireisiin mikäli ne haittaavat potilaan elämänlaatua. Oleellisessa osassa hoitoa tulisi näkyä myös omaisten tukeminen. (Rosenvall 2013, 12.)

**Aivoverenkiertoperäiset muistisairaudet** ovat toiseksi yleisin syy keskivaikeaan ja vaikeaan muistisairauteen. Itsessään aivoverenkiertoperäiset muistisairaudet eli vaskulaariset muistisairaudet ovat yleisnimitys tälle muistisairauden tyypille ja vaskulaarisilla muistisairauksilla on useita alatyyppejä. (Erkinjuntti ym. 2006, 108.)

Vaskulaariset muistisairauksien esiintyvyys lisääntyvät iän myötä ja yleisempää se on miehillä kuin naisilla. Aivoverenkiertoperäisten muistisairauksien taustalla on aivoissa tapahtuvat verenkierron häiriöt ja niiden aiheuttamat muutokset aivoissa. Aivoverenkiertohäiriön jälkeen yleisesti potilaista 70 prosentilla ilmaantuu tiedonkäsittelyn ongelmia ja toistuvat aivoverenkiertohäiriöt tekevät muutoksia aivoihin pysyvästi heikentäen kognitiota. Lisäksi yli 55 vuotiaista aivohalvauspotilaista todetaan 20–30 prosentilla dementia-asteinen toiminnan vajaus. Yleisin vaskulaarisen muistisairauden tyyppi on subkortaalinen muoto, niin sanottu pienten suonten tauti. Tässä sairauden muodossa oppiminen on vaikeaa mutta unohtaminen on usein vähäisempää. Lisäksi vaskulaarista muistisairautta tavataan kortikaalisessa muodossa, joka on niin sanottu moni-infarktinen muistisairaus. Tällöin aivojen tukkeumaa tavataan aivojen päävaltimoiden haaroissa. Tästä seuraa aivoinfarkteja pääosin aivokuorelle. Vaskulaarinen muistisairaus voi myös johtua yksittäisestä aivoinfarktista tärkeällä aivoalueella tai jostain harvinaisesta syystä kuten verisuonitulehduksesta tai perinnöllisestä tautimuodosta. (Erkinjuntti ym. 2006, 109–111.)

Vaskulaarinen muistisairaus etenee usein asteittain ja oireisto voi olla hyvin moninainen. Taudin luonteeseen kuuluu mahdollisesti tasannevaiheita ja hetkittäisiä parempia jaksoja. Toisaalta sairastuneelle voi tulla äkillisiä pahenemisvaiheita ja sekavuustiloja. Älyllinen toimintakyky voi säilyä toisinaan pitkään mutta osalla sairastuneista saattaa tämä kapasiteetti heikentyä merkittävästi jo sairauden varhaisessa

vaiheessa. Tunnusomaisena piirteenä tässä sairauden muodossa on oman toiminnan ohjauksen vaikeudet. Esimerkiksi suunnitelmallisuudessa, asiakokonaisuuksien hahmottamisessa, järjestelmällisyydessä ja käsitteellisessä ajattelussa sairastuneelle syntyy ongelmia. Sairauden edetessä myös liikkuminen on tunnusomaisen vaikeaa, sillä se ei ole automaattista vaan askelluksesta tulee köpöttävää, haara-asennon ollessa leveä kävellessä. Lisäksi aivoinfarkteista on saattanut aiheutua sairastuneelle myös raajoihin halvausta, joka heikentää entisestään liikuntakykyä. Osa sairastuneista kärsii näköhäiriöistä kuten kaksoiskuvista, tämä on yleistä etenkin kortikaalisessa muodossa. Osalle sairastuneista voi ilmaantua myös virtsaamiseen liittyviä häiriöitä. (Erkinjuntti ym. 2006, 109–111.)

Verenkiertohäiriöön liittyvien muistisairauksien hoidossa tulee huomioida taustalla olevan verenkiertohäiriön hyvä hoito. Verenkiertohäiriöön liittyvissä muistisairauksissa näyttäytyy usein persoonallisuuden muutoksia ja depressiota. Depression hoito onkin oleellisessa osassa myös tämän etenevän muistisairauden hoitoa. Liikunnallista toimintakykyä tulisi lisäksi parantaa ja ylläpitää. Sairauden hoidossa voi olla hyötyä myös muistisairauslääkkeistä, etenkin jos verenkiertoperäiseen muistisairauteen liittyy Alzheimerin taudin piirteitä. (Rosenvall 2013, 12.)

**Lewyn kappale- tauti** on kolmanneksi yleisin etenevän muistisairauden muoto. Se on saanut nimensä taudissa havaittavista mikroskooppisen pienistä muutoksista aivokuoren alueella, joita kutsutaan Lewyn kappaleiksi. Lisäksi yli puolella potilaista tavataan Alzheimerin taudille tyypillisiä muutoksia aivoissa mutta verrattuna Alzheimerin tautiin usein hippokampuksen koko säilyy normaalina. (Erkinjuntti ym. 2006, 118.)

Lewyn kappale- taudin tyypillisimpään oireistoon kuuluu vireystilan voimakkaat vaihtelut ja älyllisen toimintakyvyn laskeminen sairauden edetessä. Oireita ilmenee varsinkin sairastuneen ollessa väsynyt, jolloin muistissa ilmenee ongelmia ja looginen ajattelukyky vaikeutuu. Lisäksi kommunikaatio saattaa joillain sairastuneilla vaikeutua kun puheeseen vastaaminen kestää, joka voi edetä lauseiden lyhenemiseen ja lopulta sanojen katoamiseen. Tyypillisinä oireina sairaudessa ovat myös toistuvat näköhäiriöt ja harha-aistimukset. Sairastuneilla voi myös ilmetä Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita, kuten lihasten vajaa-toimintaa, vapinaa, lihasjäykkyyttä ja kävely-

kyvyn häiriöitä. Sairastuneet voivat kärsiä myös lyhytkestoisista tajunnanmenetyskohtauksista ja toistuvista kaatumisista. Oppimiskyky ja lähimuisti sen sijaan säilyvät Lewyn kappale- taudissa paremmin verrattuna Alzheimerin tautiin. (Erkinjuntti ym. 2006, 118.)

Kuten aiemmin mainitsin, sairastuneella usein kognitio säilyy hyvin pitkään. Tällöin keskustelu sairastuneen kokemista harhoista voi auttaa häntä säilyttämään todellisuuden tajun ja hahmottamaan mikä on harhaa ja mikä ei. Monesti Lewyn kappale-taudin hoidossa on huomattavaa hoitovastetta kolinergisillä muistisairauslääkkeillä. Lääkehoito osana sairauden hyvän hoidon kokonaisuutta tulisi muutenkin huomioida erityisesti, sillä Lewyn kappale- tautia sairastavat ihmiset ovat usein hyvin herkkiä käytösoireiden hoidossa käytettäville psyykelääkkeille. Tällöin eri oireiden hoidossa ja ennaltaehkäisyssä tulisikin näkyä yksilöllinen päiväohjelma jolla kontrolloidaan vireystilanvaihteluita, jotka puolestaan altistavat niin sanotuille käytösoireille. Elinympäristön turvallisuus ja tuttuus ovat hoidon kannalta tärkeitä seikkoja, sillä Lewy- potilailla on kaatumisen ja eksymisen vaara. Kaatumisia voidaan ennaltaehkäistä liikunnallisen toimintakyvyn ylläpidolla ja parantamisella, jolloin liikunnan merkitys osana hoidon kokonaisuutta tulisi huomioida. (Erkinjuntti ym. 2006, 119; Rosenvall 2013, 13.)

#### **1.4 Non- stop – muistisairaahan ihmisen hoitotyön koulutus osana muistikoulun rakentamista**

Non-Stop – muistisairaahan ihmisen hoitotyön perusteet- koulutus oli seitsemän osainen kokonaisuus, joka järjestettiin Helsingissä syksyn 2013 ja kevään 2014 välisenä aikana. Koulutuksen antia pyrin hyödyntämään opinnäytetyössäni monipuolisesti, koulutuksesta saama tietopohja toimi käsitteistön avaamisessa ja lisäksi pyrin hyödyntämään sitä tulevan Muistikoulu toiminnan suunnittelussa.

Non- Stop – muistisairaahan ihmisen hoitotyön perusteet koulutuksessa käsiteltiin muistisairaahan ihmisen hoitotyön periaatteita ja hyviä käytäntöjä monipuolisesti. Koulutuksen ensimmäisen osan piti yleislääketieteen erikoislääkäri Ari Rosenvall ja tämä ensimmäinen osa käsitteli perustietoa muistisairauksista. Koulutuksen toinen osa käsitteli muistisairaahan ihmisen hoitotyötä, jolloin luennoitsijana oli dosentti, FT,

projektipäällikkö Ulla Eloniemi-Sulkava. Kolmas osa käsitteli muistisairaahan ihmisen lääkehoitoa, jolloin luennoitsijana oli Ari Rosenvall. Neljäs osa käsitteli puolestaan muistisairaahan ihmisen hyvää arkea, jolloin luennoitsijana oli geronomi Tarja Kuntsi ja ravitsemustutkija Taija Puranen. Viides luento käsitteli käteviä kulttuurivälineitä muistisairaiden ihmisten hoidossa, jolloin luennoitsijana oli musiikkiterapeutti, psykologi, laulunopettaja Ava Numminen. Kuudes luennon aihe oli ympäristön vaikutukset muistisairaaseen ihmiseen, tuolloin luennoitsijana oli arkkitehti Helinä Kotilainen ja dosentti Erja Rappe. Seitsemäs koulutusiltapäivä käsitteli hengellisyyttä muistisairaahan ihmisen hoidon kokonaisuudessa, jolloin luennoitsijana oli sairaalapastori, työnohjaaja Merja Hållfast.

## 2 OMAINEN MUISTISAIRAAN IHMISEN RINNALLA

### 2.1 Omainen muistisairaahan ihmisen huolehtijana

Opinnäytetyössäni osoitin tutkimuksen koskemaan muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten kokemuksia tiedon tarpeesta, en halunnut rajata tutkimusta koskemaan vain omaishoitajien kokemuksia. Olettamuksena tutkimussuunnitelmaa tehdessä oli, etteivät kaikki muistisairaita hoitavat omaiset tai läheiset ole omaishoidon tuen piirissä. Tämä tulee ilmi esimerkiksi Kaivolaisen, Kotirannan, Mäkisen, Purhosen ja Salanko-Vuorelan kirjassa ”Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön” jossa kerrotaan, että omaishoidon tukea haetaan tai myönnetään usein vasta kun omaishoitotilanne on edennyt raskaimpaan vaiheeseen. Tällöin myös omaishoitajuuden tilanne on jo edennyt pitkälle ja sairastunutta hoitanut omainen tai läheinen on ollut tukien ulkopuolella. (Kaivolainen ym. 2011, 14.)

Omaisien rooli muistisairaahan henkilön hoivaajana on sitova ja raskas tilanne kaikille osapuolille perheessä. Kun hoivattavana on oma läheinen, on pelissä myös tunteet ja yhteinen historia. Kaivolaisen ynnä muiden kirjassa kerrotaankin, että verrattuna ammattihoitajaan tilanteessa korostuu henkilöiden välinen tunneside ja yhteinen eletty elämä. Tämä antaa hoivasuhteelle sen erityispiirteen. (Kaivolainen ym 2011, 50,60.)

Sairauden edetessä sairastuneen ihmisen ja häntä hoitavan omaisen tai läheisen välille alkaa syntyä hoitosuhde. Kaivolaisen ja kumppaneiden kirjassa (2011) kerrotaan tämän vaiheen haasteista perheen muutosvaiheen näkökulmasta. Muistisairaassa ihmisessä tapahtuvat muutokset mahdollisesti todella vaikeilta, joka vaikeuttaa entisestään hoitosuhteen syntyä. Muistisairaassa ihmisessä tapahtuvat muutokset saattavat tuntua vieressä kulkevasta omaisesta tai läheisestä raskailta. Hervosen ja Lääperin kirjassa kuvataankin Alzheimerin taudin aiheuttamia kognitiivisten kykyjen heikentymistä ja käytöksen muutoksia, esimerkiksi aggressiivista käytöstä, liiallista seksuaalista aktiivisuutta ja levottomuutta (Hervonen&Lääperi 2001, 101). Erilaiset muutokset sairastuneessa omainen tai läheinen voi kokea hyvin ahdistavana, sillä hänellä on rinnastuksena se ihminen, joka sairastunut joskus oli.

Ongelmaksi esimerkiksi sairauden puhkeamisen myötä voi nousta toisaalta myös se, että omaishoitaja alkaa suhtautua omaan läheiseensä pelkästään potilaana. Tällöin entinen rikastuttava ihmissuhde on vaarassa kutistua pelkäksi hoitosuhteeksi. Tällöin vanhat roolit esimerkiksi miehenä ja vaimona jäävät mutta toisaalta uudenlaiset roolit hoitajana ja hoidettavana voivat toimia myös hoidon voimavarana. Hoitajan rooli helpottaa esimerkiksi eräissä hoitotoimenpiteissä, jotka koskevat intiimiteettiä. Tätä uudenlaisen roolituksen myönteisiä puolia tukee myös Tapio Kirsin väitöskirjan (2004) ”Kärsi, rakasta, kirjoita” tulokset, joiden mukaan omaishoitajan omaksuma hoitajan rooli toi myös hoitajalle mahdollisuuden käyttää tuettuja ja julkisia palveluita. Tämä mahdollistui kun hoitaja oli tietoinen omasta asemastaan ja peräänkuulutti täten omia oikeuksiaan. (Kaivonen ym. 2011, 60.)

## **2.2 Omaisen tukeminen**

Omaisen ja läheisen rooli muistisairaahan ihmisen kotona asumisen tukemiselle on ensiarvoisen tärkeä. Minna Huhtamäki-Kuoppala ja Keijo Koivisto kertovat artikkelissaan ”Potilaan ja omaisen tukeminen” (2010), että lähtökohtina kaikelle omaisten tukemiselle ovat varhainen ja oikea diagnoosi, yksilöllisyys, sairastuneen ja perheen tilanteen yksityiskohtainen tunteminen sekä ennakoiva neuvonta ja ohjaus. Näin ollen voidaankin nähdä, että vaikka muistisairaahan ihmisen hoito nojautuukin pitkälti omaisten ja läheisten varaan on sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoilla suuri rooli tiedon antajana ja tukijana omaishoitoprosessissa. Omaisiin ja sairastuneeseen kohdistuvat tukitoimet voidaan jakaa lakisääteisiin sosiaaliturvaetuuksiin, tiedolliseen ja psykologiseen tukeen, sosiaalista hyvinvointia edistävään tukeen sekä kotona asumista turvaavaan tukeen. Tavoitteena kaikella tukemisella on muistisairaahan omaisen ja itse sairastuneen hyvinvoinnin ja elämänlaadun parantaminen ja ylläpitäminen.

Oleellista on myös huomata sairastuneen ihmisen ja häntä hoitavan omaisen tai läheisen mahdolliset eroavaisuudet tuen tarpeissa ja omaishoidon sisäistämisen prosessissa. Tilanne voi olla esimerkiksi sellainen, että omaishoitaja kokee siivouspalvelun saamisen oman jaksamisensa kannalta tärkeäksi mutta hoidettava puolestaan halua paljon ulkopuolisia tekijöitä heidän perheensä elämään vaikuttamaan.



Tällöin palveluiden suunnittelu ja organisointi tuottavat haasteita kun eri tahot ha-  
luavat eri asioita. (Kaivolainen ym. 2011, 125.)

### **2.3 Tiedollinen ja emotionaalinen tuki**

Tiedollisella tuella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten kokemaa tiedon tarvetta ja siihen vastaamista. Emotionaalinen tuki puolestaan tässä työssä on omaisten ja läheisten tunnetasolla kohtaamista, esimerkiksi kuinka tukea omaista tai läheistä kun hänellä on ristiriitaisia tunteita sairastunutta ihmistä kohtaan. Tiedollinen ja emotionaalinen tuki osana omaisen ja läheisen arjessa selviytymisen tukemista ovat tärkeitä. Esimerkiksi Elina Mattila tutki väitöskirjassaan (2011) aikuispotilaan ja hänen perheenjäsenensä emotionaalista ja tiedollista tukea sairaalahoidon aikana. Tiedollinen ja emotionaalinen tuki kuvattiin tutkimuksessa sekä potilaan että hänen perheenjäsenensä kannalta tärkeiksi. Potilaat kokivat saamansa tiedollisen tuen synnyttävän heille voimavaroja ja tuovan elämänhallinnan tunnetta. Perheenjäsenet puolestaan kykenivät saamansa tiedon ja emotionaalisen tuen avulla hahmottamaan tulevaisuutta ja tärkeitä heiltä vaadittavia hoitotaitoja sairauden edetessä. Tuen ollessa rehellistä ja avointa saattoivat perheenjäsenet myös luoda tulevaisuudensuunnitelmia ja pohtia tarpeellisia kodin muutostöitä. Emotionaalisen tuen kuvattiin olevan ystävällisyyttä, hyväksyntää, kunniotusta, läsnäoloa ja kuuntelua. Yhdessä tuen muodot koettiin myös tunnetasolla tärkeiksi, sillä tiedon ja emotionaalisen avulla perheenjäsenet saattoivat varautua sairauden etenemiseen ja sairastuneen mahdolliseen kuolemaan. Puutteellinen tai kokonaan puuttuva tuki puolestaan horjutti tulevaisuudenuskoa kun perheenjäsenillä ei ollut tietoa mitä tulevaisuudessa on odotettavissa. Rehellisesti annetun tiedollisen tuen koettiin myös synnyttävän levollisuuden tunteita, jotka puolestaan helpottivat huolen ja pelon tunteita. (Mattila 2011, 77–79, 104–105.)

### 3 OMAISTEN KOKEMUKSIA TIEDON JA TUEN TARPEESTA

Tutkimuksia muistisairaiden ihmisten ja heidän omaisten arjessa selviytymisestä sekä tiedon ja tuen tarpeesta on tehty sekä Suomessa että muualla maailmassa melko paljon. Eräs esimerkiksi aiheeseen liittyvästä tutkimuksesta on Maija-Liisa Laakkosen, Kaisu Pitkälän ja Ulla Eloniemi-Sulkavan tutkimus ”Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä”. Tutkimukseen osallistui Omaishoito yhteistyönä- tutkimuksen interventioryhmästä 58 henkilöä, kun kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 63 henkilölle. Vastausprosentti tutkimuksessa oli 98 prosenttia. Tutkimuksessa saaduista tuloksista tulee ilmi, että lähes puolet omaishoitajista kokivat dementiadiagnoosin aiheuttavan sairastuneessa masennusta mutta silti suurin osa vastanneista kuitenkin koki diagnoosin kertomisen sairastuneelle tärkeänä. Lisäksi tutkimuksesta käy ilmi, että sairauden varhaisessa vaiheessa omaishoitajat olisivat kaivanneet lisää tietoa sairauden etenemisen aiheuttamista muutoksista arjen elämässä. Esille nousi neuvottomuus siitä, mistä saa apua ja tämä neuvottomuus aiheutti omaishoitajille ahdistusta. Lisäksi omaishoitajat toivoivat, että sairastunut ja omainen voisivat saada tukea erityiseltä dementiahoitajalta, joka antaisi tietoa sairauden oireista, sosiaaliturvasta, Kela- asioista, reseptin uusinnasta, hoitopaikoista, potilaan oikeuksista, omaisten oikeuksista, byrokratian selvittelystä ja edunvalvonnasta. (Laakkonen, Pitkälä, Eloniemi-Sulkava 2007, 46–54.)

Fahy ja kumppanit (2003) tutkivat mitä tietoa muistisairaanhoidon omaiset tarvitsevat diagnoosin saatuaan ja sairauden edetessä, sekä missä muodossa tämä tieto olisi esitettävä. Tutkimukseen osallistui 100 omaishoitajaa, joita haastateltiin puolistrukturoidun haastattelun avulla. Tuloksista ilmeni, että omaishoitajat toivoivat saavansa niin paljon tietoa kuin mahdollista. Alkuvaiheessa tietoa koettiin tarvittavan sairastuneessa tapahtuvista psyykkisistä muutoksista, palveluista, lääkehoidosta ja miten toimia jos tilanne kriisiytyy. Myöhemmässä vaiheessa omaishoitajat kokivat tarvitsevansa tietoa erilaisista tukimuodoista ja taloudellisista asioista. Tiedonsaantimuotona vastaajat kokivat parhaimpana asiantuntijan kertoman tiedon, jota tukisi kirjallinen materiaali.

Toisaalta tutkimusten mukaan yksinomaan tiedollinen tuki ei ole riittävä menetelmä muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten tukemisessa. Esimerkiksi Coakleyn ynnä muut (1999) osoittivat tämän tutkimuksessaan. He tutkivat dementoituneiden hoivaajille tarkoitetun tukiohjelman vaikuttavuutta hoivaajan elämänlaadun, hänen kokeman taakan ja hyvinvoinnin kannalta. Tutkimukseen osallistui tukiohjelmaan osallistunut ryhmä ja heitä haastateltiin ennen-jälkeen – tyyppisellä interventiotutkimuksella. Tutkimuksen mukaan tukiohjelmasta saadulla tiedollisella tuella hoivaajat kerryttivät tietouttaan dementiasta, mutta ohjelmalla ei ollut toivottavaa vaikutusta elämänlaatuun, taakkaan tai hoivaajien kokemaan hyvinvointiin.

Muistisairaiden ihmisten kotona asuminen ja siellä tapahtuva hoiva nojautuu usein häntä hoivaavien omaisten ja läheisten vastuulle. Covinsky ja kumppanit (2003) kertovat tutkimusartikkelissaan, että omaishoidolla voi olla kielteisiä vaikutuksia muistisairasta ihmistä hoitavan terveyteen. Heidän tutkimuksensa tarkoituksena oli selvittää yhdysvaltalaisien muistisairaiden ihmisten ja heitä hoivaavien henkilöiden ominaisuuksia depressioon sairastumisen kannalta. Tutkimus oli yksi aikansa laajimmista ja sen tulokset vahvistivat käsitystä siitä, että omaishoitajilla on erityisen suuri riski sairastua depressioon. Tutkimuksen tuloksista tuli ilmi, että omaishoitajien depressioon sairastuminen oli monivaiheinen prosessi, johon vaikuttivat niin henkilön kulttuurillinen tausta kuin sairastuneessa sekä häntä hoivaavassa ilmenevät piirteet ja ominaisuudet. Tutkimuksen tulokset osoittavatkin, että on erityisen tärkeää osoittaa tukea muistisairautta sairastavien henkilöiden omaisille ja läheisille, jotta voidaan vähentää heidän terveyttä uhkaavia riskitekijöitä.

## 4 TUKITOIMINNAN VAIKUTTAVUUS OMAISTEN ARKEEN

Muistisairaiden ihmisten ja heidän omahoitovalmennusta tukittiin Vanhustyön keskusliiton toimesta vuosina 2011–2014, tutkimukseen osallistui 136 pariskuntaa pääkaupunkiseudulta. Tässä tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, voidaanko muistisairasta ihmistä ja hänen läheistään voimaannuttaa kohtaamaan muistisairaus ja sen tuomat arjen haasteet aiempaa paremmalla tavalla. Lisäksi valmennuksella pyrittiin parantamaan perheiden ongelmanratkaisutaitoja ja elämänhallintaa perheiden tukemisen ja tiedollisen tuen avulla. Tutkimushanke on vielä kesken mutta valmennuksella on nähty olevan positiivisia vaikutuksia niin sairastuneille itselleen kuin heidän läheisilleen, sillä sairastuneiden ihmisten muistitoiminnot parantuivat verrattuna verrokkiryhmään ja läheisten elämänlaatu parani ryhmätoiminnan myötä. (Valkonen 2013.)

Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokonaisvaltaisen tuen merkitystä on tutkittu Ulla Eloniemi-Sulkavan väitöskirjassa. (2002.) Tässä tutkimuksessa tutkittiin kahden vuoden seurantatutkimuksen avulla koe- ja kontrolliryhmän kokemuksia dementiakoordinaattorin tarjoaman tuen vaikutuksista muistisairaiden ihmisten ja heidän omaisten arjessa selviytymiseen. Tutkimustulokset paljastivat, että kokonaisvaltaisella tuella oli omaishoitajien kannalta suuri merkitys heidän jaksamiseensa. Tulokset kertovat, että ryhmällä joka oli saanut tukea arjessa selviytymisen haasteisiin, oli merkittävästi pienempi riski kokea mielialaa koskevia ongelmia kuten yksinäisyyttä ja surua kotihoidon päättymisen jälkeen. Lisäksi heillä oli enemmän aktiiviteetteja verrattuna ryhmään joka ei ollut saanut dementiakoordinaattorin tukea.

Haupt ynnä muut (2000) tutkivat puolestaan psykoeduktiivisten ryhmäinterventtioiden vaikutuksia dementoituneita henkilöitä hoivaaviin omaishoitajiin. Näiden asiantuntijavetoisten interventioiden tarkoituksena oli lisätä tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tietämystä dementiasta, sekä toisaalta vaikuttaa interventioiden kautta esimerkiksi sairastuneiden ihmisten psyykkisiin oireisiin niitä helpottaen. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että interventioilla oli vaikutusta sairastuneiden henkilöiden levottomuuden ja ahdistukseen niitä vähentämällä. Tulokset toivat myös ilmi lääkkeitömien hoitomuotojen positiivisen merkityksen osana kokonaisvaltaista muistisairaahan ihmisen hoitoa.

## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kartoittaa, minkälaista tietoa kouvolaalaisen muistisairaanhoidon ihmisen omaisen tai läheisen olisi tarvinnut diagnoosin saatuaan eli hoidon varhaisessa vaiheessa ja millaisia arjen haasteita omaisen on kohdannut sairauden edetessä. Tulosten avulla pyrittiin luomaan sisällöllisiä teemoja Muistikoululle, joka toimii tulevaisuudessa yhtenä tukimallina muistisairaiden ihmisten omaisille Kouvolassa.

Tutkimustehtäväkseni asetin kysymyksen:

- ”Mitä tietoa muistisairaanhoidon ihmisen läheisenä ja omaisena tarvitsee arjessa selviytymisen tueksi muistisairauden alkuvaiheessa?”

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Haastateltavien taustatiedot

Tutkimukseen osallistui viisi (5) henkilöä, joista neljä (4) oli naisia ja yksi (1) mies. Kolme (3) haastateltavista oli muistisairaiden ihmisten omaisia ja kaksi (2) haastateltavista oli muistisairaiden ihmisten läheisiä. Omaisista kaksi (2) hoiti vanhempansa ja yksi (1) puolisoaan. Läheisistä yksi (1) hoiti sukulaistaan ja toinen (1) seurustelukumppaniaan. Haastatteluun osallistuneista nuorin oli 53 vuotias ja vanhin 75 vuotias. Haastateltavista kaksi (2) ei ollut omaishoidon tuen piirissä ja kolme (3) haastateltavista kertoi olleensa tuen piirissä omaisensa tai läheisensä kotona asumisen aikana. Neljä (4) haastateltavaa kertoi, ettei heillä ole hoitotyön taustaa. Yhdellä (1) haastateltavalla oli jonkin asteinen hoitotyön tausta.

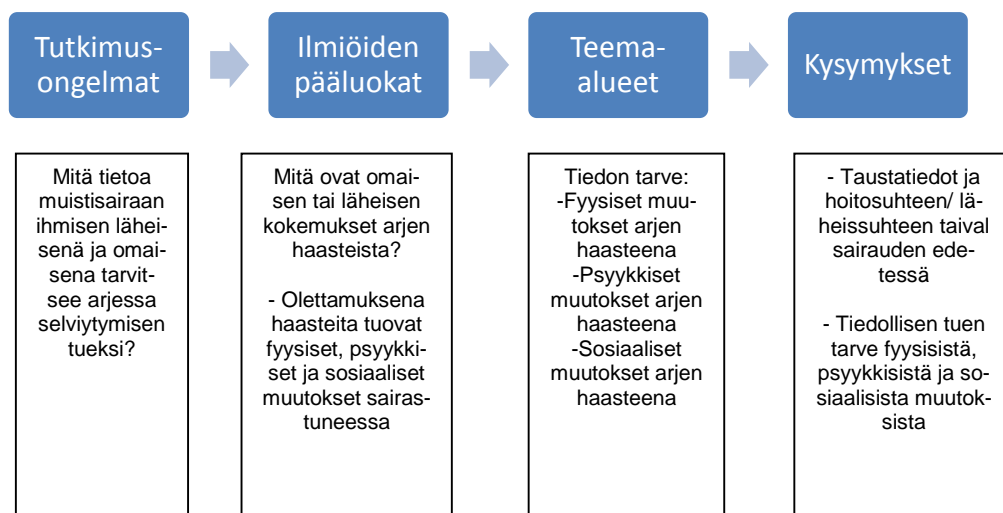
Neljän (4) tutkimukseen osallistuneen henkilön mukaan omaisen tai läheisen etenevä muistisairaus oli Alzheimerin tauti, yksi (1) haastateltavista kertoi muistisairauden olleen alkoholin käytöstä johtuva dementia. Kolme (3) haastateltavaa kertoi tutkimuksessa, että sairauden edetessä avun tarve kasvoi niin että sairastunut siirtyi laitoshoidon. Kaksi (2) haastateltavaa kertoi, että sairastunut ihminen asui edelleen kotona. Haastateltavista yksi (1) kertoi, että muistisairas ihminen oli menehtynyt laitoshoidon aikana.

### 6.2 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi

Tutkimukseni on muodoltaan laadullinen eli kvalitatiivinen, sillä halusin saada selville omaisten ja läheisten kokemuseräistä tietoa. Muistisairaahan ihmisen läheisten kokemuksia tiedon tarpeesta selvitin yksilöhaastatteluilla. Tiedonhankinta menetelmäksi valikoitui yksilöhaastattelu, sillä koin aiheen olevan niin henkilökohtainen, että ryhmämuotoinen haastattelu saattaisi karsia tutkimuksesta kiinnostuneita pois. Lisäksi yksilöhaastattelun avulla uskoin pääseväni syvemmin aiheeseen, kun haastattelun keskiössä olisi ainoastaan yksi haastateltava. Haastattelumuodoksi valikoitui teemahaastattelu, sillä katsoin tämän palvelevan tutkimustehtävääni parhaiten. Teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun tarkoituksena on tuoda esille

esimerkiksi haastateltavan tuntemuksia ja kokemuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Teemahaastattelun rungon (liite 2) suunnitteluun halusin tässä työssä käyttää aikaa, sillä tutkimusta edeltävä suunnittelu on ensiarvoisen tärkeässä asemassa. Tällöin voidaan välttyä työläältä jälkipaikkailulta, mikäli haastattelun suunnittelussa olisi mennyt jotain vikaan. Käytinkin haastattelurungon suunnittelussa seuraavan laista kaaviota (kuvio1), joka mukailee Hirsjärjen ja Hurmeen kirjassa (2008.) esitettyä kaaviota. Tähän kaavioon kuuluu suunnitteluvaihe, haastatteluvaihe ja analyysivaihe mutta omassa kaaviossani esittelen vain kaksi ensimmäistä vaihetta, kuvatakseni lukijalle miten haastattelun runko muotoutui. Kuviota täydensin työssäni esitetyllä tutkimusongelmalla ja aiemman tutkimustiedon ja kirjallisuuden pohjalta nosteluilla ilmiön pääluokilla. Näiden pohjalta mietin omalle tutkimukselleni teema-alueet, joiden pohjalta muotoutui teemahaastattelun runko ja esitetyt kysymykset. Kaaviossani esitetyt kysymykset ovat haastattelun pääkysymysten teemoja, joiden lisäksi suunnittelin teemahaastattelurunkooni aihealueittain lisää kysymyksiä.



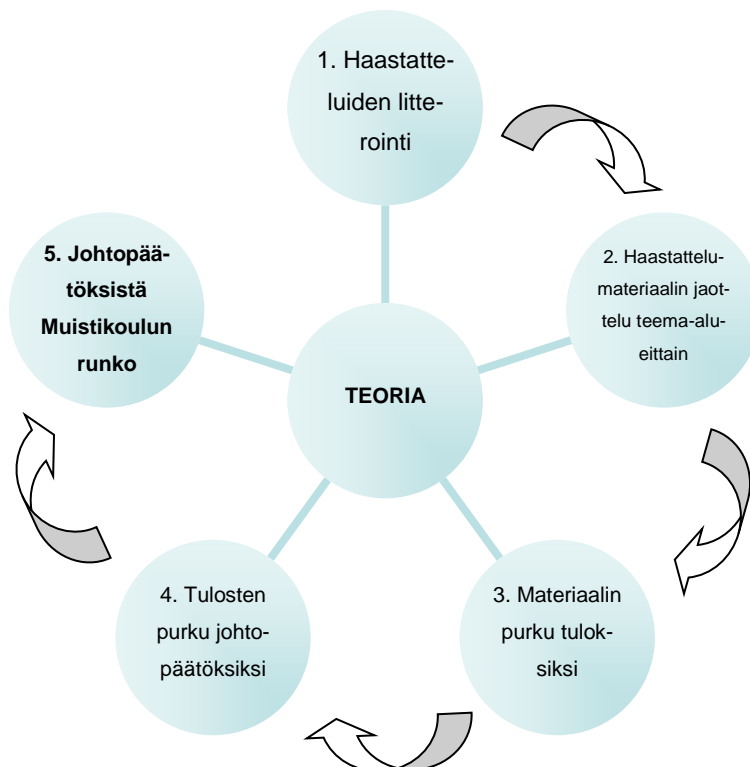
Kuvio 1. Haastattelurungon suunnittelun eteneminen

Tutkimushaastattelun teemat asetin koskemaan muistisairaahan ihmisen omaisen ja läheisen tiedollisen tuen tarpeen kokemuksia. Koin luontevimmaksi edetä asetuissa kysymyksissä siten, että haastattelun alussa haastateltava saa kertoa hänen ja muistisairaahan yhteisestä hoitosuhteen tai läheissuhteen taipaleestaan sairauden ilmentyessä ja edetessä. Koin kronologisen etenemisen tukevan tutkimukseni tarkoitusperää eli tiedollisen tuen tarpeen tasojen kartoitusta.

Tutkimushaastattelut suoritettiin haastateltavien kotona. Haastattelut kestivät yhteensä 10 tuntia 45 minuuttia, litteroitua materiaalia tuli yhteensä 52 sivua.

### 6.3 Sisällönanalyysi

Aineiston analyysin toteutin sisällönanalyysiä käyttäen. Sisällönanalyysi toimii paitsi tutkimusmetodina, myös teoreettisena viitekehyksenä. Tämän toteutumista opinäytetyössäni kuvaan seuraavassa kuviossa (Kuvio 2). Teoria toimii linkkinä aineiston analyysin eri vaiheissa, yksikään vaihe ei voi edetä seuraavaan ilman teoreettista viitekehystä. (Pitkäranta 2014, 100.)



Kuvio 2. Sisällönanalyysi osana aineiston analyysiä



Toisaalta teoreettinen viitekehys ei voi toimia yksistään prosessin eteenpäin viennissä, vaan teoria tulee yhdistää käytännön havaintoihin, jotta tutkimuksesta voi oivaltaa ja ymmärtää asiakokonaisuuksia. Tätä prosessia kuvaa hermeneuttinen kehä, jossa tutkija ikään kuin seilaa keräämänsä aineiston ja teorian välillä. Hermeneuttisessa kehässä tutkimusaineistolla, teorialla ja todellisuudella on linkki toisiinsa. Tiettyjen lähtökohtien, teeman ja johtoajatuksen avulla kehä johtaa asiakokonaisuuden kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen. Tämä tukee sisällönanalyysiä ja tutkimuksen etenemistä. (Pitkäranta 2014, 106.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä, jota myös työssäni noudatin, on Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan kolme vaihetta. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi alkaa aineiston pelkistämällä esimerkiksi jakamisella se osiin, saadut osat ryhmitellään eri asiakokonaisuuksiksi ja lopuksi aineisto abstrahoidaan eli kaikesta materiaalista erotetaan tutkimuksen kannalta oleellisin tieto. Tämän perusteella luodaan teoreettinen käsitteistö, abstrahointia jatketaan luokituksia yhdistelemällä niin pitkään kuin aineiston näkökulmasta onnistuu. Yhdessä yleiskäsitteiden kanssa tutkija pystyy aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla muodostamaan kuvauksen tutkimuskohteestaan. Teorian ja johtopäätösten vertailusta alkuperäisaineistoon pystytään muodostamaan tutkimuksen pohjalta uutta teoriaa.

Aloitin alkuperäismateriaalin käsittelyn aineistolähtöisen sisällönanalyysin näkökulmasta siten, että lukiessani etsin materiaalista tutkimuskysymykseeni vastauksia eli arjen haasteita ja niistä asioista mistä olisi kaivannut tietoa. Aineistossa olleet arjen haasteet lajittelin jo lukuvaiheessa suuremmiksi asiakokonaisuuksiksi ylivaikeammalla tietyt arjen haasteet ja tiedon tarpeen eri värien avulla. Esimerkiksi hoivaan liittyvät haasteet värjäsini vihreiksi. Näin sain koko alkuperäismateriaalista esille pelkistetyn aineiston.

Tämän jälkeen ryhmittelin aineistoani tarkemmin etsien samankaltaisia arjen haasteita. Ryhmittelyvaiheessa kirjoitin ylös samankaltaisia asiakokonaisuuksia, joista muodostui ilmiöiden eli arjen haasteiden ja tiedon tarpeen alueet. Nämä ilmenevät tulos- osuudessa, joita olivat siis hyvän arjen tuottamisen haasteet, kanssakäymisen muutoksen muistisairaana ihmisen kanssa, ravitsemuksen tuomat haasteet, hoi-

vatyössä ilmenevät haasteet, tunne-elämän tuomat haasteet osana arkea ja vertaistuen merkitys osana prosessissa kasvamisesta. Kuvaan tätä vaihetta tarkemmin edempänä.(Kuvio 4.)

Tutkimuksen kannalta oleelliset tulokset toin esille Johtopäätökset- kappaleessa. Tämän kappaleen taustalla oli abstrahointivaihe, jossa vertasin tutkimuksessa esille tulleita tuloksia tutkimuksen taustalla olevaan teoriaan ja luokittelin ilmiölle eli tiedon ja tuen tarpeelle pääluokat. Työni tulokset noudattelivat pitkälti jo aiemmin mainitsemiani tutkimuksia, mutta toisaalta aineistolähtöinen sisällönanalyysi nosti esille aluekohtaisen tiedon ja tuen tarpeen ikääntyneiden päihteiden käytöstä.

## 7 TULOKSET

### 7.1 Hyvän arjen tuottamisen haasteet

Omaiset ja läheiset kuvailivat olleensa sairastuneen ihmisen kanssa yksin. Vastaaajat kuvasivat muistisairaus diagnoosin tultua hoitavalta taholta saatua tiedonsaantia niukaksi, ja usea vastaaja kertoikin joutuneensa itse etsimään lisää tietoa sairaudesta ja sen aiheuttamista muutoksista. Tiedon omatoiminen etsiminen koettiin senkin ylimääräiseksi rasitteeksi. Tulevan Muistikoulu toiminnan kannalta moni vastaaja kertoikin toivovansa, että vaikka muistisairaus etenee yksilöllisesti, voisi sairauden peruspiirteistä antaa tietoa.

”No siin on jotenki sillä viisii et ei oikee tiä missä mennää. Mennää päivä kerrassaa. Ku jostaa asiast saa otteen, ni siihe saattaa tulla joku toinen asia rinnalle. Sit on vähä ku lastu laineilla.”

”Niiko et tos on reseptit, apteekist haette lääkkeit. Ei siin kohtaa tota noin noin ollu ketää kuka ois tullu ja jutellu tollaviisii pitemmän päälle.”

Omaiset ja läheiset pohtivat myös sairastuneen ihmisen turvallisuutta ja kokivat omat voimavaransa paikoin riittämättömiksi sen takaamiseen. Varsinkin toisella paikkakunnalla asuvat kokivat haasteelliseksi toteuttaa muistisairaahan ihmisen kotonan asuminen ja huoli tulevasta painoivat vastaajien mieltä. Vastaaajat kertoivat, että olisivat kaivanneet tietoa kunnan palveluista jo sairauden varhaisessa vaiheessa.

”Mut usein mie mietin et mikä on äidin turva.”

Arjessa näkyviä haasteita kuvailtiin olevan myös omaisen ja sairastuneen vetäytyminen sosiaalisista riennoista. Tämän kuvattiin vaikuttavan perheiden hyvinvointiin kokonaisuudessaan, kun esimerkiksi yhteiset harrastukset jäävät pois. Vetäytymisen kuvattiin tapahtuvan erilaisista syistä, sitä saattoi erityisesti aiheuttaa sairastuneen oma-aloitteisuuden vähentyminen. Eräs omainen kuitenkin kuvasi isänsä ja muistisairaahan äitinsä eloa siten, että vetäytyminen muista sosiaalisista kontakteista tapahtui nolaantumisen pelon takia.

”Heidän elämänsä kapeutu siinä kun isä alkoi pelkäämään sitä et äiti nolaa heidät kun he on kylässä jossain. Kun hän pelkäs et sieltä tulee joku ihan ufo juttu.”

Muistisairaahan ihmisen oma-aloitteisuuden vähentyminen näkyi arjessa myös muina haasteena, esimerkiksi ennen toimintakykyä ylläpitävä liikunta jäi vähemmälle. Eräs vastaaja kuvasi sairastuneen läheisensä olleen ennen liikunnallinen mutta se puoli jäi vähemmälle sairauden edetessä. Ongelmana tässä nousi sairastuneen heikentynyt aloitekyky ja toisaalta se, ettei sairastunut ihminen enää kaivannut liikuntaa elämäänsä. Kolme vastaajaa koki heikentyneestä aloitekyvystä huolimatta liikunnan olevan oleellinen osa muistisairaahan ihmisen huolenpidon kokonaisuutta. Tämän koettiin edistävän sairastuneen ihmisen toimintakykyä mutta omaiset ja läheiset kokivat, että heidän omalla toiminnallaan oli arjessa liikunnan ylläpitämisen kannalta suuri rooli sairastuneen heikentyneen oma-aloitteisuuden vuoksi.

Haastateltavista kaikki toivat esille ympäristön merkityksen muistisairaahan ihmisen hoivassa. Oma koti koettiin ympäristönä hyvänä mutta sairauden edetessä nousi huoli sairastuneen ihmisen turvallisuudesta, varsinkin kun omainen tai läheinen asui eri paikkakunnalla. Tällöin esille tuli intervallihoidon tarve, jotta voitiin taata turvallinen elämä muistisairaalle ihmiselle. Neljä viidestä vastaajasta koki yllättävänä seikkana sen, että ympäristön vaihtuminen oli sairastuneen kannalta vaikea asia. Tämä tuli esille kaikkien neljän haastatteluista heidän kertoessa intervallihoidon vaikutuksista sairastuneeseen. Vastaajat kokivat intervallihoidon tärkeänä osana omaisen ja läheisen tukemista, kun omaa aikaa sai järjestettyä mutta suurena yllätyksenä kaikille neljälle tuli sairastuneen ihmisen sekavuus jakson jälkeen.

”Joo en mie osannu oottaakkaa sitä et se menee ihan sekasin siitä (intervallihoidojaksosta). Ei ollu mitään ajan ja paikan tajua täl sen jälkee ollenkaa.”

”Se sekotti ihan hirveesti! Se oli ison työn takana et se saati sinne ja sit ku se tuli sieltä takas ni se oli sekasin ku seinäkello. Se teki koko ajan lähtöä ja oli hyvin riitaisa ja sotaisa.”

Sosiaalielämykset, kuten omaishoidontuki ja hoitotuki olivat tässä vaiheessa jo haastateltaville tuttuja mutta kokivat saaneensa myöhäisessä vaiheessa tietää eri etuuk-

sista. Eräs läheinen kuvasikin hänen omaishoidontukeen oikeutuksen tulleen yllätyksenä, kun kotihoidon henkilö hänelle siitä kertoi. Läheinen oli luullut, ettei etuisuus kuulu kuin omaisille, jotka hoitavat sairastunutta ihmistä.

”En siinä mielessä kun mie olin aina siinä uskossa että tää omaishoidontuki ei kuulu vieraalle ihmiselle. Sit vasta viime joulukuussa kotiavun sairaanhoitaja sanoi kartoituskäynnillä että kyllä se minullekin kuuluu.”

Muistisairasta ihmistä hoitaneiden läheisten kannalta suureksi arjen haasteeksi nousi raha-asioiden hoito. Tämä vaikutti laaja-alaisesti sairastuneen hyvinvoinnista huolehtimiseen, kuten seuraavassa eräs läheinen kuvaa tilannetta.

”Ne raha-asiatki oli ongelmallisia kun en mie voinu mennä hänen tilille. Et mie sen vuoden ostin ite hänelle ne ruuat ja vein sinne.”

Tukien hakeminen koettiin tutkimuksen mukaan hankalaksi, sillä siihen liittyi paljon byrokratiaa jota oli vaikea käsitellä muistisairasta ihmistä hoitaneiden keskuudessa.

Eräs läheisistä kertoi, että hänen sairastuneelle seurustelukumppanilleen oli määrätty edunvalvoja jo melko varhain muun perheen toimesta. Tuohon aikaan edunvalvonnan alaiseksi määrääminen herätti haastattelemassani henkilössä ristiriitaisia tunteita, myös senkin vuoksi ettei hänellä ollut paljon tietoa mitä edunvalvonta tarkoittaa. Nyt haastattelussa läheinen kuvasi edunvalvonnan olemassaoloa onnelliseksi asiaksi, kokien sen myös omaksi turvaksi kun hän hoitaa miesystävänsä asioita. Hän myös kokee edunvalvonnasta tiedottamisen tärkeäksi asiaksi vastavassa tilanteessa eläville.

”Se edunvalvonta suojelee minua ihan mahdottomasti. Siin mieles siitä ois hyvä kertoa, et jos on tälle niiku vieras hoitamassa ja on rahaa käytettävissä, niin ei jää epäselväksi kun asianomainen saattaa kuolla että mihin on rahaa käytetty.”

## **7.2 Kanssakäymisen muutokset muistisairaalla ihmisen kanssa**

Kanssakäymisen haasteet muistisairaalla ihmisen kanssa tulivat esille haastatteluisani selvästi. Haastetta toivat muun muassa erilaiset kommunikaatio ongelmat.

Näillä ongelmilla tarkoitetaan niitä arjen tilanteita, joissa sairastunut ja hänen läheisensä kokevat kumpikin tulleen väärin ymmärretyiksi. Omainen tai läheinen ei halua aiheuttaa toiminnallaan pahaa mutta sanat tai teot herättävät muistisairaassa ihmisessä reaktion, joka vaikeuttaa kanssakäymistä entisestään.

”Niiku just tää ikuisuuskysymys et miks hänen äitinsä ei oo soittannu. Ja sit se et se tulee joka kerta yllätyksenä et äiti on kuollu vuonna 1988 ja molemmat veli ja sisko myös. Sit hän on ihan et ”EI!” ja on ihan järkyttynyt.”

”Mä muistan yks kerta ku piti lähtä kauppaan, nii olin päättänny. Mut hän oli päättänny ettei hän lähe, ei niin millään. Mul oli siin kauheen vaikee kun en tienny millä mie saan hänet sinne autoon, et ois pitännä houkutella kauttarantain.”

Toisaalta kanssakäymistä haastavaksi tekijäksi olivat muodostuneet sairauden edessä ilmenneet harhat ja pelot. Arjen haasteeksi ne olivat muotoutuneet sen vuoksi, kun muistisairaahan ihmisen omaiset ja läheiset pohtivat miten näihin harhoin ja pelkoihin tulisi suhtautua.

”Ja muutamii joitakii juttui on ollu sil. Semmosii jotka on vissii sen hallusinaatioita. Se jankkas mulle yks päivä et tänne on tullu kaks muijaa.”

”Yks kerta oli oikein paha kun se vapis oikeen kovasti. Se selitti mulle et siel on tupa täys ukkoi ja ne on ihan hirveitä siellä.”

Muistisairaiden ihmisten omaiset ja läheiset viestivät myös kohdanneensa haastavia tilanteita, jotka aiheutuivat sairastuneen ihmisen käyttäytymisen muutokset. Ennen pidättyväinen ihminen saattoi sanoa mielipiteensä asiasta kuin asiasta hyvin suoraan, kaunistelematta. Osa omaisista ja läheisistä kertoivat puheen ja toiminnan muuttuneen seksuaaliväritteiseksi, mikä sekin hämmensi sairastunutta ihmistä vierestä seuranneita henkilöitä suuresti. Nämä ovat niin sanottuja hyvinvointitarpeiden ilmentymiä.

”Ennen hän on ollut sillai sosiaalisesti älykäs ja nyt siitä on hävinny semmmonen sivistyksen kuori.”

”Sit siihen tuli mukaan myös se, että häneltä alkoi tulemaan puolihärskiä juttua, joka oli täysin vierasta aikasemmin.”

### 7.3 Ravitsemuksen tuomat haasteet

Sairauden edetessä tulleita muutoksia kuvattiin myös ruokailun ja ravitsemuksen kannalta laajasti ja se koettiin olevan yksi suurimmista arkea haastavista tekijöistä. Omaisia huoletti sairastuneen ihmisen tahaton laihtuminen ja ruokahuollon puutteellisuus. Sairastuneen ihmisen ruokavalio kuvattiin usein varsinkin sairauden varhaisessa vaiheessa tai jo ennen muistisairausdiagnoosia olleen huonoa ja huomio muuttuneisiin ruokailutapoihin oli saattanut herättää kysymyksen, onko taustalla jokin muistisairaus.

Muistisairaahan ihmisen ruokavalion kuvattiin useassa haastattelussa olleen yksipuolista. Tähän vaikuttivat muuttunut makujen mieltymys sekä myös heikentynyt kyky tehdä ja hankkia ruokaa. Heikentynyt ravitsemus johti sairastuneen ihmisen painon laskuun.

”Se oli huonoa! Se oli huonoa! Alussa sit kun hän oli veljeni kanssa se oli pitkälti sitä leipää. Veljeni sanoiki minulle et kyllä se ainaki leipää syö, vaaleeta leipää kun sitä menee. Se oli aika pitkälti sitä ja maitoo ja piimää ja leipää. Vaikka aamulla söikin puurot. Hän ei itse pystynyt, se oli huonoa.”

Heikentyneet haju ja makuaisti yhdistettynä muistisairauden aiheuttamiin kognitiivisiin muutoksiin aiheuttivat ravitsemukseen erikoisia piirteitä. Eräs haastateltavista kuvasi ravitsemuksen olleen eräs suurimmista arjen haasteista juuri tästä näkökulmasta. Sairastunut ihminen ei heikentyneen hajuaistin vuoksi havainnut pilaantunutta ruokaa eikä tunnistanut enää astioita joissa voi kypsentää ruokaa, sitä kypsennettiin muun muassa uunissa muovin päällä. Kyseinen omainen kuvasi tilannetta myös siitä näkökulmasta, että tilanteeseen vaikuttivat sairaudentunnottomuus mutta myös sairastuneen mahdollinen kokemus oman elämänsä pirstoutumisesta. Tämä puolestaan aiheutti sairastuneelle ihmiselle tarpeen pitää tiukemmin kiinni omasta itsemääräämisoikeudestaan, joka johti siihen että omaisten ja läheisten tarjoama apu koettiin sairastuneen ihmisen kannalta holhoamisena.

Ongelmia tuotti perheissä myös se tilanne kun sairastunut ihminen oli nainen, jolloin ruokahuolto siirtyi miehelle, joka ei ollut eläessään huolehtinut ruokahuollosta.

”Ruokahuolto, pahenevissa määrin, siinä alkoi olemaan ihmeellisiä asioita. Kun isä ei ollut aiemmin osallistunut siihen ruokahuoltoon vaan se oli ollut äidin vastuulla.”

#### 7.4 Hoivatyössä ilmenevät haasteet

Hoivatyössä ilmenevät haasteet olivat kuvatuimpia haastatteluissani. Myös hoivatoimissa kuvattiin aiemmin mainitsemaani dilemmaa, joka koski sairastuneen itsemääräämisoikeuden toteutumista ja toisaalta sairastuneen kasvanutta avuntarvetta. Sairastunut ihminen saattoi kokea tarjotun avun holhoamisena ja sairastuneen henkilökohtaisen hygienian ylläpito kuvattiin tuottavan arjessa paljon haasteita.

”Sano et menkää itte pesulle.”

”Vessas käymisetkii oli aika hankalii, nää alapesut. Äitihän ei aluksi tykänny siitä et mie alan häntä pesemään mutta kun oli nää virtsavaitat hänellä.”

”Yks arjen haaste joka tuli ny mielee oli se kun hän oli niin likanen. Niin järkyttävän likanen!”

Muistisairaahan ihmisen henkilökohtainen hygienia sekä kodin siivottomuus koettiin haastatteluiden mukaan haasteeksi, koska omaisilla ja läheisillä ei ollut keinoja auttaa tai puuttua paikoin kaaokseksikin kuvattuun tilanteeseen. Omaiset ja läheiset kuvasivatkin haastatteluissa ristiriitaisia tunnelmia, ennen siisti ja jämpä ihminen kulki nyt likaisissa vaatteissa ja koti oli siivoton. Lisäksi henkilökohtaisen hygienian ylläpitoa vaikeutti haastatteluissa ilmennyt sairastuneiden virtsa- ja uloste inkontinenssi. Vaipoista oli kaikilla tässä sairauden vaiheessa tietoa esimerkiksi kotihoidon kautta, mutta osa haastateltavista kertoi inkontinenssin tulleen yllätyksenä eikä siihen ollut osattu varautua.

”Joku juttuhan siin on kun nää alkaa ulosteella sitte pelaa.”

”Kun se oli niin hankalaa tiedätkö kun pestä näitä petauspatjoja ja näitä.”



Astuminen toisen ihmisen reviirille koettiin hankalaksi, kun keinoja ja tietoa luontevan kanssakäymisen tuottamiseksi oli rajallisesti. Hoitotilanteet kuvattiin haastaviksi esimerkiksi sairastuneen aggressiivisuuden vuoksi. Tiiviinä osana hoivatyötä ja sen aiheuttamia arjen haasteita olivat haastatteluiden mukaan sen fyysinen ja henkinen kuormittavuus. Sairauden edetessä muistisairaahan ihmisen avun tarve nousee. Hoitotoimien toteuttaminen kotona kuvattiin olleen paikoin vaikeaa. Tieto apuvälineistä nähtiin tarpeelliseksi jo sairauden varhaisessa vaiheessa, jotta voitaisiin varautua tulevaan ja mahdollisesti haastaviin tilanteisiin. Eräs omainen kertoi, ettei heillä ollut apuvälineitä käytössä lainkaan. Tämä johti ergonomian kannalta haastaviin tilanteisiin. Seuraavassa kyseinen omainen kertoo tilanteesta, jossa hän avusti sairastunutta läheistään ylös lattialta.

”Ei, se oli vaikeaa. Se oli niin vaikeaa! Kun mie kaikella voimalla, viimeisellä voimalla sain hänet ylös. Kun ei ollu ketään muuta auttamassa ja ihminen oli aika painava eikä hän yhtää ite jelppaa.”

Henkisestä kuormittavuudesta omaiset ja läheiset kertoivat haastatteluissa paljon. He kuvasivat muistisairaahan ihmisen auttamisen olevan sitovaa, mutta kaikki kokivat olleensa velvollisia auttamaan. Omaiset kuvasivat velvollisuuden juontavan avioliitosta tai lasten tarpeesta auttaa vanhempiaan. Läheiset puolestaan kuvasivat velvollisuuden juontavan siitä, ettei sairastuneilla ollut muita auttajia lähellään ja toisaalta heille oli vuosien mittaan syntynyt vahva tunneside. Auttaminen toisaalta sitoi omaisia ja läheisiä asettumaan tiettyihin uomiin ja näin ollen rajoitti heidän muuta elämäänsä mutta toisaalta auttamisen kuormittavuus kuvattiin myös olevan se, miltä hoitaminen konkreettisesti tuntuu.

”... tavallaan se tuli yllätyksenä miltä se hoitaminen konkreettisesti tuntuu. Ja esimerkiksi miltä se tuntuu kun ottaa itelle vuorotteluvapaata et pääsee hoitamaan ja sit tekee 60-70 tuntista viikkoa tos vanhuksien kotona.”

Lääkehoito oli tiivis osa hoidollista avustamista ja tämän koettiin lähes joka haastattelussa tuottaneen ongelmia. Haasteita tuotti tietämättömyys hoidossa käytettävistä lääkkeistä, johon yhdistyi huono perehdytys sairastuneen hoidosta vastaavan tahon puolelta. Lisäksi haasteeksi kuvattiin lääkkeiden anto, kun sairastunut saattoi pitää lääkkeitä tarpeettomina tai itse tilanne tuntui sairastuneesta ihmisestä epäilyttävältä.

”Se oli niin että kun hän oli terveyskeskuksessa ne (lääkkeet) laitettiin valmiiksi dosettiin. Mutta sitten kun hän oli vanhainkodissa, niin sitten niitä ei laitettu. Silloin mun täyty tutustua niihin asioihin et olihan siin semmonen kun en ollu alan ihminen.”

Myös alkoholin käyttö kuvattiin kahdessa haastattelussa erityiseksi ongelmaksi. Toisessa tapauksessa muistisairauden oli aiheuttanut sairastuneen runsas alkoholin käyttö ja toisessa alkoholin käyttö oli lisääntynyt huomattavasti kun sairastuneen toimintakyvyn ollessa vielä hyvä. Alkoholin käyttö yhdistettynä etenevään muistisairauteen ja lääkehoitoon kuvattiin erityiseksi ongelmaksi, varsinkin kun sairastunut saattoi sairauden varhaisessa vaiheessa itse käydä ostamassa itselleen alkoholia. Omaiset kuvasivatkin olleensa melko kädettömiä tuolloin ongelman edessä.

”Sit verrattuna entiseen mikä uus piirre tuuli niin runsas alkoholin käyttö. Et sillen kun hänen jalat vielä pelas hän saattoi yksin jäädessään mennä tuonne keskustan Alkoon.”

”No se on jonkin muotoinen dementia. Ja lähtökohdat oli siinä että toi puoliso ryyppäs.”

## 7.5 Tunne-elämän tuomat haasteet osana arkea

Haastatteluihin osallistuneet omaiset ja läheiset kuvasivat muistisairaahan ihmisen rinnalla elämistä myös emotionaalisesta näkökulmasta laajalti. Tämä puoli tuli ilmi selvästi kautta haastatteluiden, värittäen arkea läheisen rinnalla sairauden edetessä. Kutsun tätä osa-aluetta emotionaalisiksi ongelmiksi, koska tässä kappaleessa esille tuodut arjen haasteet koskettavat tunne-elämän eri alueita. Nämä ovat asioita joiden kanssa omaiset ja läheiset ovat oppineet elämään, mutta jotka haastavat jatkuvasti omaisen ja läheisen jaksamista muistisairaahan ihmisen rinnalla.

Selkeänä emotionaalisena ongelmana perheiden arjesta nousi roolien vaihtuminen. Tämän kerrottiin tulleen esille vähitellen ja oli selvästi haastateltaville asia, jota ei oltu osattu odottaa sairauden varhaisessa vaiheessa.

”Mä oon toiminu tässä vähän semmosena linkkinä, tsempannu ja ker-tonu isälle missä mennään kun isällä on vieläkin vaikea hyväksyä sitä et he ei oo enää tasaväkiset puoliset. Et täs on kyseessä hänen sairas vaimonsa.”

Muut perhesuhteet joutuvat sairauden edetessä koetukselle, kun omaisen tai läheisen elämän keskiössä on sairastunut. Tämän kuvattiin johtavan omaisen tai läheisen henkiseen kamppailuun kun hän kokee riittämättömyyttä muiden ihmissuhteiden hoitoon.

”Se vaatii esimerkiksi puolisoilta todella paljon. Et esimerkiksi jos piirtäis suhteista rinkilämallin, niin se puoliso jäisi jonnekin rinkilän laidalle eikä keskiöön missä nämä apua tarvitsevat ovat.”

Toisaalta sairastunut ja häntä hoitava ihminen saattoivat muodostaa niin tiiviin paketin, että ne henkilöt jotka eivät sairauden kuvaa tunteneet saatettiin kokea häiriötekijöiksi. Tämä vaikeutti perhesuhteita entisestään, seuraavassa omainen kertoo oman lomansa aikana tapahtuneesta tilanteesta.

”Se vanhin poika löys ne lääkkeet ja alko sit niiden kans puljaamaan. Et äidille lääkettä ja pöytää jätti lääkkeet.”

Kyseinen omaishoitaja koki pahaa mieltä siitä, ettei sairastuneen ihmisen poika tuntenut sairauden kuvaa tarpeeksi hyvin ja aiheutti lääkeshoidon kannalta vakavan tilanteen. Tilanne ja siitä johtaneet jälkiseuraukset tulehduttivat perheen välejä.

Suurena sairastuneessa tapahtuneena muutoksena pidettiin haastatteluissa persoonan muuttumista. Vaikka selvästi jotkin vahvat piirteet muistisairaassa ihmisessä säilyvät pitkälle sairauden edetessä, joitakin muutoksia persoonallisuuteen sairauden koettiin aiheuttaneen. Nämä muutokset koettiin usein hyvin raskaasti, sillä ne eivät heijastaneet sitä persoonaa joka sairastunut ihminen oli joskus ollut tai poikkesivat täysin entisestä. Omaiset ja läheiset kuvasivatkin tilanteen aiheuttavan ristiriitaisia tunteita, kun he vertasivat muuttunutta persoonallisuutta menneeseen ja elettyyn yhteiseen elämään.

”No myöhemmin oli kyllä siin käyttäytymisessä, hän tuli niinku lapsen-omaiseksi.”

”Se on hankalaa kun mun mielest hän on muuttunu, mut en mie pysty sitä sanoa hänelle et miten. Se on selvää et onhan se muuttunu. Se oli ennen oikein pitkä, urheilullinen mutta vähän ihmisarka. Se persoonallisuus on muuttunut aivan.”

Toisaalta luonne ja persoonallisuus saattoivat sairauden myötä saada positiivisia piirteitä, kuten seuraavassa eräs läheinen kertoo.

”No joo kyllä hänellä se persoonallisuus muuttui sillee. Mut parempaa suuntaan. Hän oli aina ollu vähä semmonen kirppase, vähä jopa semmonen lyhytnokkanen senkin takia mie joudun olla vähän varuillani kun mie tunsin hänet etukätee. Se oli se mut sit se luonne alkoki muuttuu et se muuttuki lempeemmäksi.”

Omaiset ja läheiset kuvailivat muistisairaahan ihmisen rinnalla elämisen johtavan laajan tunneskaalan jatkuvaan pyörittämiseen. Esimerkiksi sairastuneen ennalta arvaamaton käyttäytyminen ja toistuvat samat kysymykset johtivat turhautumiseen ja turhautumisen tunne puolestaan syyllisyyden tunteeseen. Syyllisyys ja sen aiheuttama paha olo kuvattiin arkipäiväiseksi asiaksi, joka rasitti mieltä.

”Se on kauhee se takaisku kun ensin purkaa kuin hirvee se äiti on ja et mie en kestä sitä. Ja sitte ku se meni ohi, ni tulee se et miten mie voin olla! Se syyllisyys. Mun äiti ja se on vanha! Et ei näin voi ajatella, ei näin voi tuntea! Se on ihan hirveä se tunteiden vuoristorata.”

## 7.6 Vertaistuki – rinnalla kulkemista

Kaikki haastateltavat toivat esille vertaistuen merkityksen osana muistisairaahan ihmisen rinnalla kulkemista, kokien sen voimauttavaksi. Vertaistuen koettiin myös antaneen arvokasta tietoa sairauden etenemisestä ja eräs haastateltava joka ei itse ollut saanut vertaistukea, kertoi antavansa sitä nyt ystävälleen. Vertaistukea annettiin perheiden sisällä ja sitä saatiin myös erilaisten yhdistystoimintojen kautta. Se toimi ikään kuin moottorina, jonka ansiosta jaksettiin raskasta arkea. Vertaistuen kerrottiin myös helpottavan syyllisyyden tunteja, kuuntelija ei tuominnut, koska tämä oli itse samassa tilanteessa. Toisaalta voimaannuttiin myös sen ansiosta, että vertaistuen avulla löydettiin muistisairaahan rinnalla kulkijan elämästä myös niitä hyviä hetkiä.

Muistikoulu toiminnan kannalta vastaajat toivat esille myös tiedon tarpeen lisäksi vertaistuellisen tarpeen ja esittivätkin vertaistuellista otetta Muistikoulu toiminnan sisällöksi.

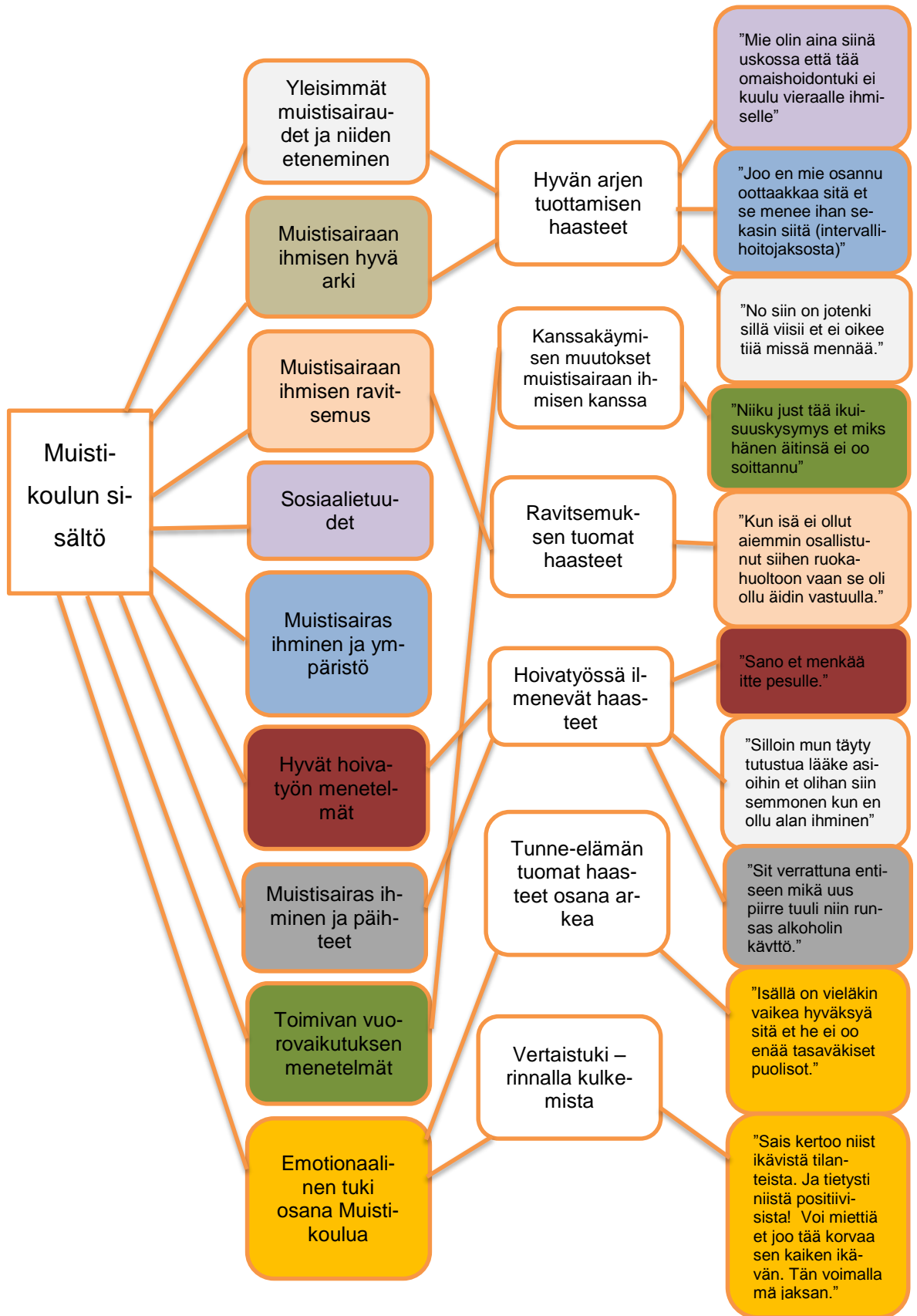
”Pitäis olla enemmän semmosii keskustelupalavereita. Jois ois mukana useampii ihmisii.”

"Niin, että ois vapaataki keskustelua. Sais kertoa niistä ikävistä tilanteista. Ja tietysti niistä positiivisista! Voi miettiä et joo tää korvaa sen kaiken ikävän. Tän voimalla mä jaksan. Ne sydäntälämmittävät jutut. Se on sitä Muistikoulua."

## 8 MUISTIKOULUN SISÄLTÖ JA TUTKIMUKSEN JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää, millaista tietoa ja tukea kouvolaalainen muistisairaalan henkilön omaisen tai läheinen tarvitsee. Tulosten pohjalta oli tarkoitus luoda sisällöllisiä teemoja Muistikoulu- toiminnalle, joka käynnistyy lähitulevaisuudessa. Tutkimustehtävänä oli selvittää kouvolaalaisilta muistisairaiden omaisilta ja läheisiltä mitä tietoa he kokevat tarpeelliseksi muistisairauden alkuvaiheessa, jotta arjessa selviytyminen mahdollistuisi. Tutkimuksen tuloksista tuli esille haastavien kokemien tiedon ja tuen puute monelta eri osa-alueelta.

Tulosten luokittelun kautta suurina tiedon tarpeen teemoina nousivat esille *yleisimmät muistisairaudet ja niiden eteneminen, muistisairaalan ihmisen hyvä arki, muistisairaalan ihmisen ravitsemus, sosiaalisuudet, muistisairas ihminen ja ympäristö, hyvät hoivatyön menetelmät, muistisairas ihminen ja päihitteet, toimivan vuorovaikutuksen menetelmät sekä omaisen ja läheisen emotionaalinen tukeminen*. Näiden teemojen mukaan olen luonut Muistikoulun rungon, jonka mukaan toimintaa ja sen sisältöä aletaan suunnittelemaan. (Kuvio 3; Kuvio 5.)



Kuvio 3. Tulosten luokittelu osana Muistikoulun sisällön luomista

Opinnäytetyön kannalta oleellimmat johtopäätökset olivat:

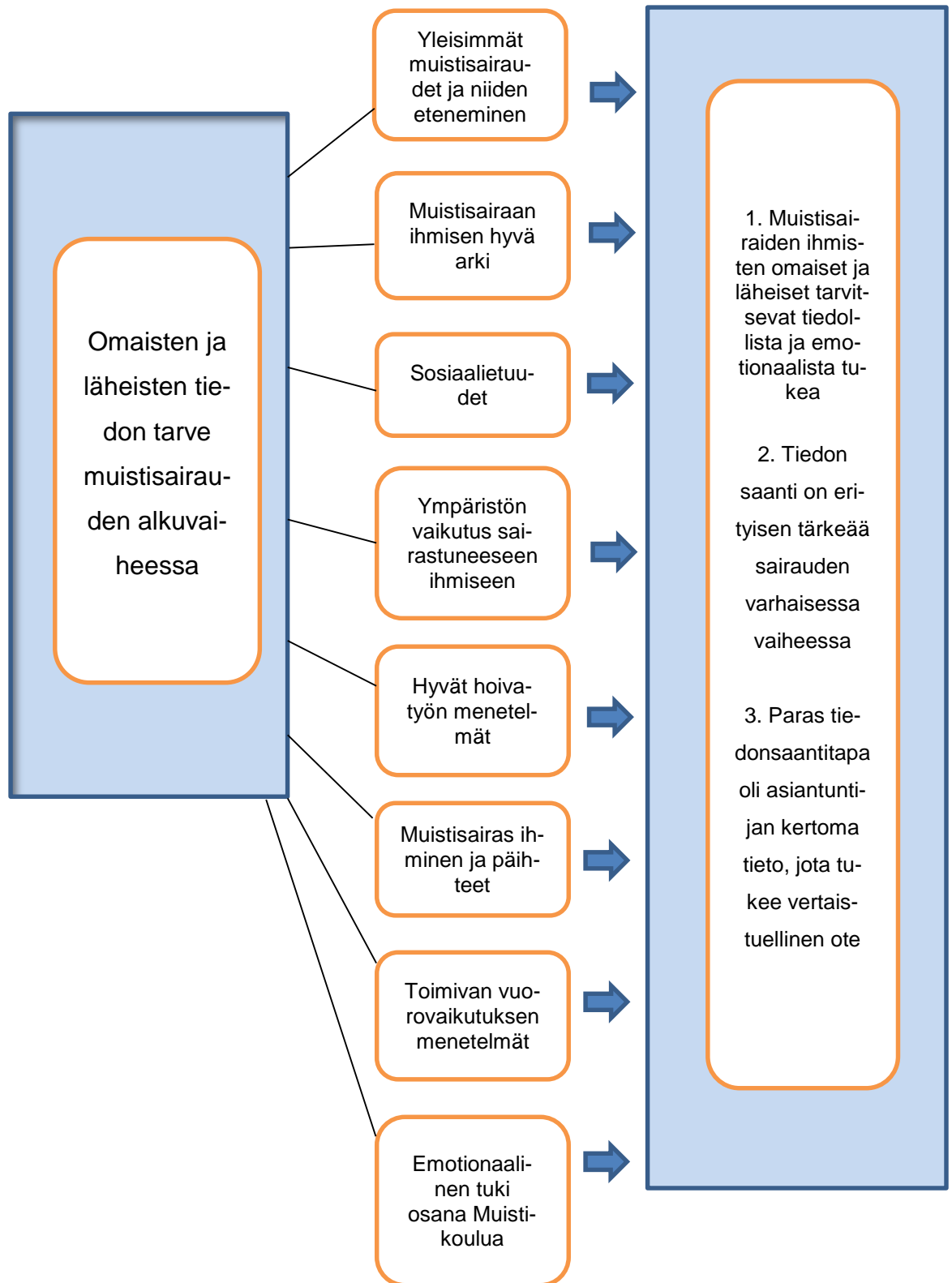
1. Omaiset ja läheiset tarvitsevat sekä tiedollista että emotionaalista tukea
2. Tiedon tarve on suurta sairauden varhaisessa vaiheessa
3. Paras tiedonsaantitapa oli asiantuntijan kertoma tieto, jota tukee vertaistuellinen ote

**Omaiset ja läheiset tarvitsevat sekä tiedollista että emotionaalista tukea.** Tiedon tarpeen ja sairauden etenemisennusteen merkitystä sairastuneen ihmisen läheiselle korostetaan Mattilan väitöskirjan (2011) tutkimustuloksissa. Sairastuneen läheinen tarvitsee tiedollista sekä emotionaalista tukea selvitäkseen arjessa muistisairaahan ihmisen kanssa. Opinnäytetyöni tutkimustulokset olivat aivan samansuuntaisia. Haastatelluissa tiedollinen tuki koettiin tärkeäksi ja tiedon puute aiheutti ahdistusta läheistään hoitavissa.

**Tiedonsaanti muistisairauden varhaisessa vaiheessa on tärkeää.** Tiedon tarpeen merkitys tuli tutkimuksen tuloksista esille erityisesti tämän tuen puutteen aiheuttaman ahdistuksen kautta sairauden varhaisessa vaiheessa. Tietoa koettiin saadun liian vähän sairautta hoitavalta taholta, jolloin haastateltavat olivat joutuneet itse etsimään tietoa eri lähteistä. Tämä koettiin rasittaneen omaisia ja läheisiä entistään. Pietiläisen tutkimuksen mukaan omaishoitajilla on vain rajallisesti voimavaroja tiedon keräämiseen. (Pietiläinen 2007, 48.)

**Parhaaksi tiedonsaanti tavaksi haastatteluissa kuvattiin asiantuntijan suullisesti kertoma tieto, jota tukisi vertaistuellinen ote.** Tätä tukee myös aiemmin mainitsemani Fahyn ja kumppaneiden (2003) tutkimuksen tulos. Tietoa olisi tarvittu monesta asiasta ja tiedon tarpeeseen vaikuttivat muun muassa haastateltavan suhde sairastuneeseen ihmiseen ja se asuiko haastateltava samassa taloudessa.





Kuvio 4. Millaista tietoa ja tukea kouvolaalainen muistisairaanhoidon ihminen omaisen tai läheisen tarvitsee

## 8.2 Yleisimmät muistisairaudet ja niiden eteneminen

Muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten tulisi saada tietoa sairauden etenemisestä ja lääkehoidosta jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Muistisairaahan ihmisen hyvä hoito vaatii, että omaiset tuntevat dementiaan yleisesti kuuluvat muistin ja muiden henkisten kykyjen häiriöt, muut häiriöt sekä sairastuneen aikaisemmat elämänvaiheet ja tavat. (Kivelä 2009, 109.) Tiedon tarve muistisairauksien etenemisen peruspiirteistä tulee ilmi kautta haastatteluiden, sen ollen tutkimuksen tulosten perusteella tarpeellinen teema Muistikoululle.

Lääkehoito on tärkeä osa muistisairaahan ihmisen kokonaisvaltaista hoitoa. Muistisairaahan ihmisen omainen tai läheinen voi toimia sairastuneen ihmisen lääkehoidon onnistumiseksi ja lääkehaittojen ehkäisemiseksi, vaikka hän ei olisikaan lääkehoidon asiantuntija. Hyvän lääkehoidon toteuttaminen vaatii kuitenkin tuntemusta sairauden hoitoon käytettävistä lääkkeistä sekä tietoa niistä lääkkeistä, jotka aiheuttavat muistisairauslääkityksen kanssa haittavaikutuksia. Lisäksi olisi hyvä tuntee ikääntyneiden lääkehoidossa vältettäviä lääkkeitä, sillä näin lääkehoitoa toteuttava omainen voi tarkastella muistisairaahan ihmisen lääkelistaa. Tieto hyvän lääkehoidon perustasta antaa omaiselle tai läheiselle myös kykyä havainnoida sairastuneessa ihmisessä mahdollisia oireita lääkkeiden haitta- ja yhteisvaikutuksista. Tällöin hän voi raportoida niistä sairautta hoitavalle lääkärille. Tärkeää on myös, että lääkehoitoa toteuttavalla omaisella olisi tietoa siitä, kuinka voidaan välttää lääkehoidossa tapahtuvia sekaannuksia. (Kivelä 2009, 51–53.) Puutteellinen tieto lääkehoidosta on rasite muistisairasta ihmistä hoitavalle henkilölle. Tekemäni tutkimuksen mukaan haastateltavilla omaisilla ja läheisillä oli halu toteuttaa muistisairaahan ihmisen hoitoa kokonaisvaltaisesti, mutta puutteellinen tuntemus sairauden hoidossa käytettävistä lääkkeistä tuotti heille ongelmia.

## 8.3 Muistisairaahan ihmisen hyvä arki

Hyvä arki näyttäytyy monella tavalla muistisairaahan ihmisen kohdalla. Hyvän arjen elementtejä ovat muun muassa turvallisuus ja yksilöllisyys. Se on ennen kaikkea muistisairaahan ihmisen normaalin arjen tukemista, jossa näyttäytyvät ihmisen arvos-

tus ja yhdenvertaisuus. Normaalaa arkea on esimerkiksi haaveilu ja muistelu, onnistumisen kokemukset ja tunne siitä että on tavallinen ihminen. Hyvä arki ja tunne normaaliudesta ovat tärkeitä jo ihmisen identiteetin kannalta. Muistisairaahan ihmisen kohdalla hyvän arjen toteutuminen on haastavaa, sillä sairauden edetessä myös muistisairaahan ihmisen toimintakyky laskee. Tällöin sairastunut ihminen ei enää kykene tekemään itsenäisesti niitä asioita, jotka tekevät arjesta hyvää ja elämyksellistä. Muistisairaahan ihmisen rinnalla kulkija onkin oleellisessa asemassa arjen toteuttamisen kannalta, sillä sairastuneen ihmisen omainen tai läheinen voi tukea omalla toiminnallaan normaalin arjen toteutumista. (Kuntsi 2014, 1-5.) Tutkimuksen tuloksista tuli ilmi, että haastatteluihin osallistuneilla omaisilla ja läheisillä oli puutteellisesti tietoa ja keinoja tukea muistisairaahan ihmisen hyvää arkea. Tämä näyttäytyi esimerkiksi omaisten ja sairastuneiden vetäytymisenä sekä siinä ettei sairastunutta osattu ohjata liikunnan pariin. Hyvän arjen elementtien puuttuminen aiheutti haastateltavien mukaan erilaisia arjen haasteita. Olisikin tutkimuksen tuloksia ajatellen tärkeää, että omaisille ja läheisille kerrottaisiin osallistavista menetelmistä, unohtamatta tekemisen mielekkyyttä sairastuneen ihmisen kannalta. Hyvään arkeen kuuluu tiiviisti myös turvallisuus, joka näyttäytyi haastatteluissa turvattomuuden tunteena. Muistikoulun kannalta olisi tutkimuksen tulosten perusteella hyvä, että uusi tukimuoto sisältäisi tietoa muistisairaahan ihmisen turvallisuutta lisäävistä tekijöistä. Näitä voivat olla esimerkiksi tieto kotihoidosta ja turvapalvelusta. Näin ollen muistisairaahan ihmisen hyvän arjen tukeminen on osallisuuden mahdollistamista, muttei turvallisuuden kustannuksella. Tämä on huomion arvoinen asia myös tulevan Muistikoulun kannalta. (Kuntsi 2014, 5.)

#### **8.4 Muistisairas ihminen ja ravitsemus**

Oikeanlainen ravitsemus on iso osa muistisairaahan ihmisen arkea. Muistisairaahan ihmisen ravitsemukseen liittyy erityispiirteitä, kuten tahaton painon lasku ruokahalun vähentyessä. Erityisen haastavassa asemassa ovat muistisairasta puolisoaan hoitavat miehet, sillä ongelmaksi kuvataan usein se että ruokahuolto on ennen kuulunut vaimolle. Muistisairaahan ihmisen on itse ongelmallista huolehtia omasta ravitsemuksesta, sillä kaupassa käynti vaikeutuu toimintakyvyn laskiessa ja ruokailu voi

unohtua. (Puranen 2014,4–12.) Ravitsemuksen haasteet tulivat ilmi myös tutkimuksen tuloksista. Ongelmiksi kuvattiin juurikin tahaton painon lasku, yksipuolinen ja heikko ruokavalio sekä ruokailutilanteisiin liittyvät ongelmat. Miehet olivat myös tämän tutkimuksen mukaan heikommassa asemassa muistisairaanhoidon ravitsemuksen toteutuksen suhteen. Tutkimuksen tuloksiin vedoten voitaisiinkin ajatella, että muistisairaanhoidon ravitsemus olisi eräs tärkeä aihe Muistikoululle.

## 8.5 Sosiaalityöt

Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston (2010) mukaan ennakoidun neuvonnan ja ohjauksen on tärkeä osa omaisten ja läheisten tukemista. Tätä on esimerkiksi tiedotus sosiaalityöistä, jotta sairastuneet ja heitä avustavat henkilöt saataisiin tukien piiriin. Ohjauksessa ja neuvonnassa tulisi Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston mukaan näkyä tuntemus sairastuneeseen ja häntä avustavaan ihmiseen. Haastatteluista ilmeni vastaajien kokema tukien hakemisen haasteellisuus ja byrokraattisuus. Lisäksi tieto sosiaalityöiden piiriin kuulumisesta ja edunvalvonnasta koettiin puutteelliseksi. Tuloksista päätellen erityisen haastavassa asemassa tilanteessa olivat erityisesti muistisairaasta ihmistä hoitavat läheiset, joilla ei ollut varsinaista perhesuhdetta sairastuneen ihmisen kanssa. Vastaavassa tilanteessa on varmasti useita ihmisiä, jolloin Muistikoulun kannalta sosiaalityöistä kertominen on tutkimuksen tulosten perusteella erityisen tärkeää.

## 8.6 Muistisairas ihminen ja ympäristö

Ympäristöllä on muistisairaanhoidon hyvän hoidon ja hyvinvoinnin kannalta suuri merkitys. Muistisairaalle ihmiselle sopiva ympäristö on sellainen, joka on hyvin hahmotettava esimerkiksi selkeiden värien ja hyvän valaistuksen avulla, ympäristö tukee sairastuneen ihmisen yksityisyyttä ja yhteisöllisyyttä ja se on myös tuttu sekä johdonmukainen. Muistisairaalle ihmiselle sopiva ympäristö on samalla myös terveyttä edistävä tekijä, sillä sairastuneen ihmisen toimijuutta mahdollistava ympäristö lisää sairastuneen ihmisen hallinnan tunnetta ja kokonaisvaltaista turvallisuutta. Tämä puolestaan voi lievittää sairaudessa ilmeneviä oireita, kun ihmisen sairauden tunne

väistyy huomion kiinnittyessä muihin miellyttäviin asioihin elämässä. Suotuisan ympäristön mahdollistaman toiminnan lisääntyessä muistisairaahan ihmisen elämän hallinta kasvaa, joka puolestaan tukee sairastuneen ihmisen osallisuutta arkeen ja vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. (Kotilainen 2014, 3-10.) Ympäristön aiheuttamat haasteet näyttäytyivät tutkimuksen tuloksista monialaisesti. Ympäristön sopimattomuus aiheutti sairastuneessa ihmisessä esimerkiksi sekavuutta, vetäytymistä ja liikuntakyvyn alenemaa. Sekavuuden lisääntymistä kuvattiin etenkin intervallijaksojen jälkeen ilmenneiksi ja se sai haastateltavat pohtimaan jaksojen hyödyn suhdetta haittoihin. Jaksot koettiin kuitenkin tutkimuksen mukaan usein välttämättömäksi omaisten ja läheisten tukemisen keinoksi, kun sairastunutta ihmistä hoitanut henkilö sai jakson aikana omaa aikaa ja levätyä. Tutkimuksesta tuli kuitenkin ilmi, että ympäristön muutosten aiheuttamat oireet sairastuneissa ihmisissä koettiin yllättävänä asiana. Tämä kuvastaa sitä, ettei haastateltavilla ollut tietoa ympäristön vaikutuksista muistisairaaseen ihmiseen. Ympäristön merkityksestä muistisairaalle ihmiselle voidaan ajatella olevan asia, josta tulisi kertoa tulevassa valmennuskokouksissa.

## 8.7 Hyvät hoivatyön menetelmät

Muistisairaahan ihmisen hoivatyössä suuressa osassa on se kuinka kohtaamme ihmisen. Tilanne, jonka hoivassa avustava ihminen kokee haasteelliseksi tai näkee muistisairaahan toiminnan käytösoireena on muistisairaahan ihmisen näkökulmasta hänen tarpeidensa ilmaisuja. Hoivassa tulisi huomioida muistisairaahan ihmisen kokemat tarpeet ja hänelle mielekkäät asiat. Kohtaamisessa tulisikin ensisijaisesti nähdä avun tarvitsija ihmisenä, ei vain muistisairaana. Muistia rappeuttava sairaus vaikuttaa sairastuneeseen monin tavoin ja sairastunut saattaa kokea hoivassa tapahtuvan tilanteen pelottavana, kun tilanteessa vaikuttavat myös muut sairastuneen ihmisen sairaudet ja fyysiset vaivat. Lisäksi hoivatilanne voi tuntua sairastuneesta itsestään absurdilta, kun hän ei kykene käsittelemään tilannetta ja siihen johtaneita syitä järjepäisesti. Tämä lisää sairastuneen kokemuksellista turvattomuutta. Sairastuneelle ihmiselle tulisi antaa aikaa, jotta hoivatoimissa voidaan luoda turvallisuuden tunnetta. (Eloniemi-Sulkava 2013, 1-3.) Tutkimuksen tulokset tukevat teorian näkökulmaa siitä, että omaisilla ja läheisillä tulisi olla tietoa kuinka luodaan turvallisuuden

tunnetta ja luottamuksen ilmapiiriä hoivatoimissa. Haastatteluista ilmeni vastaajien kokemus hoivatyön haasteista, kun hoivaa tarvitseva ja häntä auttava ihminen eivät tulleet toisiaan ymmärretyiksi. Lisäksi sairastuneiden ja heidän läheisten kokemukset muistisairaahan ihmisen tarpeista eivät kohdanneet. Vastaajat olisivat toivoneet lisäksi kykyä ymmärtää muistisairaahan ihmisen poikkeuksellista toimintaa ja keinoja toimia luontevasti hoivatoimissa.

Pietiläisen (2007) tutkimuksessa apuvälineiden tarpeen kuvattiin riippuvan sairauden vaiheesta. Opinnäytetyön tutkimuksesta kuitenkin ilmeni, että tietoa apuvälineistä olisi kaivattu jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Tällöin sairastuneen ihmisen omaiset ja läheiset olisivat voineet varautua tulevaan. Näin ollen tieto erilaisista apuvälineistä olisi Muistikoulun sisällön kannalta tärkeä.

## **8.8 Toimivan vuorovaikutuksen menetelmät**

Tässä tutkimuksessa kanssakäymisen ongelmiksi mainittiin sairastuneen poikkeava käyttäytyminen, keinoja kohdata tätä käyttäytymistä oli omaisilla ja läheisillä niukasti. Nämä niin sanotut käytösoireet koettiin hankalina. Tieto siitä, mikä mahdollisesti aiheuttaa muistisairaassa ihmisessä poikkeuksellista toimintaa helpottaa omaisten ja läheisten ymmärrystä sairastunutta kohtaan ja kohdentaa avun siihen mitä muistisairas ihminen kaipaa. Tämä suuntaa myös muistisairasta ihmistä avustavan henkilön kohti ihmislähtöisempää ajattelumallia kun ei keskitytä vain oireiden hoitoon, vaan suunnataan katse siihen mikä toiminnan aiheuttaa. (Eloniemi-Sulkava 2013,6.) Haastatteluiden mukaan vuorovaikutuksen haasteita tuottivat sairastuneiden ihmisten poikkeava käytös, esimerkiksi poikkeuksellinen suorasukaisuus. Toistuviin samoihin kysymyksiin oli vastaajien mukaan vaikea löytää sellaista vastausta, joka olisi helpottanut sairastuneen oloa. Haasteellisissa vuorovaikutustilanteissa erilaisilla vuorovaikutusmenetelmillä on nähty olevan muistisairaahan ihmisen kanssa toimiessa tilanteita helpottava merkitys. Esimerkiksi tieto validaatiosta on helpottanut muistisairaiden ihmisten kanssa toimivien arkea. (Pietiläinen 2007, 53.) Tässä työssä saatujen tulosten perusteella Muistikoulun sisällön kannalta olisi tärkeää jakaa tietoa kohtaamisen keinoista, jotta muistisairaiden ihmisten omaisilla ja läheisillä olisi keinoja kohdata muistisairas ihminen.

## 8.9 Muistisairas ihminen ja päihteiden käyttö

Marja Viljanen kertoo artikkelissaan ”Ikääntyminen, alkoholi ja lääkkeet” (2010), että ikääntyneiden ihmisten alkoholin kulutus on noussut. Ikäihmisillä päihteiden käyttöön liittyy erityisiä riskitekijöitä, sillä ikääntyneiden ihmisten kohdalla lääkkeiden ja alkoholin käyttöön liittyvistä yhteisvaikutuksista ei ole paljon tutkittua tietoa. Lisäksi päihtymystila altistaa ikääntyneen ihmisen kaatumistapaturmille. (Viljanen 2010.) Ne puolestaan altistavat lonkkamurtumille ja ne aiheuttavat usein ikääntyneelle ihmiselle sairaalakierteen ja moninkertaistavat kuolemanriskin (Tarnanen, Huusko & Sipilä, 2011). Alkoholin myynti Kymenlaaksossa on suurempaa kuin Suomessa keskimäärin (THL 2013, 7). Tässä ei ole huomioitu alkoholin maahantuontia muista maista. PYLL- tilastojen mukaan (ennenaikaisesti menetetyt elinvuodet – Potential Years of Life Lost) alkoholimyrkytykset ja alkoholiperäiset sairaudet ovat uuden Kouvolan alueella hälyttävällä tasolla. (Kouvolan kaupunki 2009, 4). Alkoholiin liittyvät haitat olivat havaittavissa tutkimuksen tuloksista, tutkimuksen mukaan eräällä muistisairaalla ihmisellä alkoholi aiheutti aivoja rappeuttavan muistisairauden ja toisella alkoholin kulutus nousi rajusti sairauden puhjettua. Muistisairaana ihmisen lisääntynyt päihteiden käyttö koettiin omaisten ja läheisten kannalta haastavana asiana, sillä keinoja alkoholin käytön rajoittamiseen oli niukasti sairastuneen toimintakyvyn ollessa vielä hyvä. Kymenlaakson päihteidenkäytön nykytilan huomioiden sen voidaan nähdä olevan erityispiirre tutkimuksessani. Näin ollen näkisin sen olevan tärkeä aihekokonaisuus myös Muistikoulun kannalta, joko omana erillisenä aihekokonaisuutena tai aiheesta voisi kertoa myös lääkehoidon kokonaisuudessa.

## 8.10 Emotionaalinen tuki osana Muistikoulua

Emotionaalisen tuki yhdessä tiedollisen tuen kanssa tukevat sairastuneen ihmisen omaisten ja läheisten arjessa jaksamista. (Mattila 2011, 77.) Näitä piirteitä haastatteluun osallistujat toivoivat myös tulevan Muistikoulu- toiminnan sisältävän. Kouvolan seudun Muisti ry tarjoaa erilaisia vertaistuellisia ryhmiä sekä sairastuneille että heidän omaisilleen, joten pohdin vertaistuen merkitystä siinä suhteessa mitä uutta Muistikoulu voisi tarjota toimintaa tarvitseville ihmisille sekä yhdistykselle itselleen.

Kuitenkin mielestäni jo tutkimuksen tulosten perusteella Muistikoulun sisältö jää vajaksi, jos se ei sisällä emotionaalisen tuen otetta. Omaisten ja läheisten kokemusten toisilleen jakaminen luo ymmärrystä itse sairautta kohtaan ja toisaalta tukee omaisten ja läheisten sairauden etenemisen prosessissa kasvamista. Näin ollen emotionaalisen tuen rooli Muistikoulussa voisi olla joko osana eri teemojen sisältöä tai omana asiakokonaisuutenaan. Mielestäni erillisenä omana teemanaan emotionaalinen tuki toimisi Muistikoulun kannalta hyvin, sillä se voisi tukea omaisten ja läheisten kokonaisvaltaista jaksamista kun tuen, hyväksynnän ja empatian avulla voitaisiin esimerkiksi käsitellä omaisten ja läheisten tuntemuksia roolien vaihtumisesta ja pohtia muistisairauden myötä tulleita perhesuhteiden haasteita ja kuinka kohdata ne.



MUISTIKOULUN SISÄLTÖ	
E M O T I O N A A L I N E N  T U K I	1. MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN ETENEMINEN
	2. MUISTISAIRAAN IHMISEN HYVÄ ARKI
	3. MUISTISAIRAS IHMINEN JA RAVITSEMUS
	4. SOSIAALIETUUDET
	5. MUISTISAIRAS IHMINEN JA YMPÄRISTÖ
	6. HYVÄT HOIVATYÖN MENETELMÄT
	7. MUISTISAIRAS IHMINEN JA PÄIHTEIDEN KÄYTTÖ

Kuvio 5. Muistikoulun sisältö Kouvolan seudun Muisti ry:ssä

## 9 POHDINTA

### 9.1 Tutkimusprosessin pohdinta

Tällä opinnäytetyöllä ja saaduilla tuloksilla toivon olevan hyötyä niin asiakkaiden, Kouvolan seudun Muisti ry:n kuin kokonaisuudessaan vanhustyön kannalta. Näen tämän tapahtuvan siksi, että tulevaisuudessa Muistikoulun myötä asiakkaat saavat arvokasta tietoa, joka pohjautuisi samanlaisessa tilanteessa olleiden kokemuksiin ja toisaalta Kouvolan seudun Muisti ry tavoittaisi palveluidensa piiriin uusia asiakkaita.

Tutkimuskysymyksen kannalta arjen haasteet tässä tutkimuksessa olivat juuri niitä asioita, joista omaisilla ja läheisillä oli niukasti tai ei ollenkaan tietoa. Haasteet olivat kuitenkin haastatelluista riippumatta melko samanlaisia suhteessa toisiinsa, ne näyttäytyivät tässä tutkimuksessa yleisinä arjen ongelmina. Näin ollen Muistikoulutoiminnan kannalta oli mielestäni hyvä, että koulutustoiminnan sisältö rakentuu aitojen, yleisten haasteiden ympärille.

Tutkimuksen suunnittelun kannalta yllättävänä asiana tuli alkoholin käyttöön liittyvien haittojen havainnoiminen. Päihteiden liikakäytöstä juontavat ongelmat olivat kahdessa haastattelussa arkea leimaavia ja huomioiden päihteiden käytön nykytilan koko Kymenlaaksossa oli se aihekokonaisuutena tärkeä.

Suomessa sairastuu joka vuosi muistisairauteen noin 13 000 henkilöä. Tämän voidaan nähdä johtuvan muun muassa väestön eliniän noususta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 8.) Näin ollen Muistikoulu ja sen sisällön kehittäminen palvelisi myös kokonaisuudessaan vanhustyön näkökulmaa. Muistisairaudet ovat suuri rasite sosiaali- ja terveydenhuollolle, koska edetessään ne vaativat usein raskasta laitoshoidoa. Näin ollen avohuollon palveluiden kehittäminen sekä muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten tukeminen on äärimmäisen tärkeää, sillä avohuolto nojautuu pitkälti muistisairaita ihmisiä hoitavien omaisten ja läheisten varaan. (Elo-niemi-Sulkava 2002, 3.)

## 9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tieteellisten tutkimusten normit tulee huomioida kehittämistyötä tehdessä ja se on eräs eettinen lähtökohta tutkimusta tehdessä. Olen tarkastellut tätä Ojasalon, Moilasen ja Ritalahden (2009) mukaan työssäni. Tutkimushaastatteluita varten tavoitin haastateltavat Kouvolan Sanomien lukijailmoituksen avulla. Ilmoitus oli tehty saatekirjeeni pohjalta tätä mukaillen. Saatekirjeen viestiä oli valitettavasti lyhennetty ilmoituksessa pyynnöstäni huolimatta. Saatekirjeessä selvensin tutkimustyöni tarkoituksen, sen tavoitteet ja kohdeorganisaation eli Kouvolan seudun Muisti ry:n roolin kehittämistyöni kannalta. Tutkimuksen tuloksia analysoidessani pyrin olemaan huolellinen ja tarkka ettei saatuja tuloksia vääristellä. (Ojasalo, Moilanen, Ritalahti 2009, 50.)

Opinnäytetyöni aikana pohdin sitä, miten haastatteluilmoitukseni muokkaaminen Kouvolan Sanomien toimituksen toimesta vaikutti tutkimukseen sen eettisyyden kannalta. Kirjoitusta oli lyhennetty pyynnöstäni huolimatta sen vuoksi, että palstatilaa lukijakirjoituspallastalla oli rajallisesti. Olin suunnitellut saatekirjeestä sellaisen, että siinä tulee selkeästi ilmi aiemmin mainitsemani tutkimuksen eettisyyteen tähtäävät periaatteet. Lehdessä ilmoituksen ollessa mielestäni puutteellinen, selvensin jokaiselle haastateltavalle suullisesti tutkimuksessani käytetyt eettiset periaatteet.

Haastattelun vapaaehtoisuus tukee ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Näin ollen oli tutkimuksen eettisyyden kannalta kannattavaa, että haastatteluihin osallistuneet ottivat itse yhteyttä tutkimuksen tekijään. Haastatteluihin kutsukirjeessä sekä itse haastattelussa painotin osallistujien yksityisyyden suojaamista (Liite 1). Näin ollen tutkimuksesta saatuja tietoja ei henkilöity ja tutkimukseen osallistuneet henkilöt jäivät vain tutkimuksen tekijän tietoon. Tutkimustuloksia käsitellessä tulee noudattaa erityistä huolellisuutta ja noudatettava luottamuksellisuuden periaatetta. Näin ollen tutkimushaastatteluiden materiaali jäi vain haastateltavan haltuun ja se hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Tämä selvennettiin vielä erikseen haastatteluihin osallistuneille henkilöille. (Kuula 2006, 61, 64.)

Pohdin tutkimuksen luotettavuutta siitä näkökulmasta, että tutkimuksen otos oli suhteellisen pieni, lisäksi mielestäni tulokset ovat ainakin jossain määrin sidoksissa aikaan ja paikkaan. Otoksen koosta huolimatta pääsin tutkimuksessa siinä esitettyjen

peruskysymysten äärelle: mitä ovat arjen haasteet ja mistä omaiset ja läheiset tarvitsevat tietoa. Luotettavuutta lisäsi mielestäni se, että olimme haastateltaville tutussa ympäristössä ja ulkopuoliset häiriötekijät oli minimoitu haastattelutilanteesta. Tutkimusten tulokset tukivat aiempaa teoriaa aiheesta, joten näin ollen oli luotettavaa luoda uusia olettamuksia aiheesta.

Tutkimus sen tuloksineen on mielestäni sidoksissa tähän aikaan ja paikkaan, Kouvolaan. Ajankuvan hengestä kertoo mielestäni esimerkiksi päihteiden käytön aiheuttamat haasteet vanhustyölle. Muistisairauksien voidaan ajatella olevan ilmiö, jonka yleisyys nousee ihmisten ikääntymisen myötä. Kuitenkin päihteiden käytön kasvusta voimme kenties olettaa, että tulevaisuudessa päihteistä johtuvat muistisairaudet ja muut ongelmat tulevat lisääntymään. Tämä ilmiö näkyi myös tutkimukseni tuloksista. Ajatellessa tutkimuksen paikkaan sidonnaisuutta, voidaan sen ajatella olevan tutkimuksen kannalta hyvä asia. Tämä tutkimus kertoo tietyllä alueella ilmenevistä tarpeista, jolloin tarjottava tuki kohdentuu paremmin alueellisiin ongelma-kohtiin.

### **9.3 Jatkosuunnitelma aiheet**

Tuleva Muistikoulu- toiminta muotoutunee opinnäytetyöni tulosten ja niistä tehtyjen johtopäätösten perusteella. Toiminnalla pyritään luomaan uutta kokonaisvaltaista omaisten ja läheisten tukemisen muotoa, jotta tulevaisuudessa kouvolaalaiset muistisairaiden ihmisten omaiset ja läheiset pystyisivät valmistautumaan sairauden etenemisen tuomiin muutoksiin sekä tukemaan muistisairaana ihmisen hyvää kotona asumista. Toiminnan kehittämisen kannalta sopiva jatkotutkimusehdotus on esimerkiksi käynnistyneen toiminnan ja sen tulosten arviointi Muistikouluun osallistuneiden näkökulmasta. Toimintaa ja sen tuloksia voidaan arvioida esimerkiksi tutkimalla Muistikoulun sisällön suhdetta arkeen. Viitaten tutkimuksen tulosten paikkaan sidonnaisuuteen, voisi jatkotutkimusaihe olla myös vastaavanlaisen toiminnan sisällön suunnittelu toiselle paikkakunnalle.

## LÄHTEET

Coakley, D., Coen, RF., Lawlor, BA. & O'boyle, CA. 1999. Dementia carer education and patient behavior disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (4), 302-306.

Convinsky, K., Dane, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Wood, J. & Yaffe, K. 2003. Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine* 18 (12), 1006-1014.

Eloniemi-Sulkava, U. 2013. Dosentti, FT, esh, gerontologian projektipäällikkö. Muistisairaanhoidon perusteet. Non-stop – Muistisairaanhoidon perusteet – 7 iltapäivää. Julkaisematon.

Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Supporting community care of demented patients. Kuopion yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Julkaisematon.

Erkinjuntti, T. Alhainen, K. Rinne, J. Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Duodecim.

Fahy, M., Livingston, G., Wald, C. & Walker, Z. 2003. What to tell dementia caregivers - the rule of threes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18 (4), 313-317.

Haupt, M., Jänner, M. & Karger, J. 2000. Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15 (12), 1125-1129.

Hervonen, A. & Lääperi, P. 2001. Muisti pettää – jättääkö järki. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Huhtamäki-Kuoppala, M. & Koivisto. 2010. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti, T. Rinne, J. Soininen, H (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 529-535.

Juva, K. 2011. Neurologian erikoislääkäri. Alzheimerin tauti. [Verkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 19.10.2014]. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00699](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699)

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Jyväskylä: Duodecim.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi, kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja. Julkaisematon.

Kivelä, S-L. 2009. Me, ikääntyneet ja lääkkeet. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kotilainen, H. 2014. Arkkitehti, SAFA. Ympäristön vaikutukset muistisairaahan ihmisen arkeen. Luentomoniste. Non-stop – Muistisairaahan ihmisen hoitotyön perusteet – 7 iltapäivää. Julkaisematon.

Kouvolan kaupunki. 2014. Muistipoliklinikka / Geriatriinen yksikkö. [Verkojulkaisu]. Kouvolan kaupungin verkkosivut. [Viitattu 29.10.2014]. Saatavilla: <http://www.kouvola.fi/index/aikuisvaestolle/terveyspalvelut/muistipoliklinikka.html>

Kouvolan kaupunki. 2009. Kouvolan päihdestrategia 2009-2012. [Verkojulkaisu]. Kouvolan perusturvalautakunta, kaupunginvaltuusto ja kaupunginhallitus. [Viitattu 11.09.2014]. Saatavana: <http://www.kouvola.fi/material/attachments/5o2Zaun7M/5IKt8IP2M/Paihdestrategialuonnos.pdf>

Kuntsi, T. 2014. Geronomi AMK. Muistisairaahan ihmisen hyvä arki. Luentomoniste. Non-stop – Muistisairaahan ihmisen hoitotyön perusteet – 7 iltapäivää. Julkaisematon.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino.

Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea. 2010. Muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 29.10.2014]. Saatavana: [http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p\\_artikkeli=shp00746](http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p_artikkeli=shp00746)

Käypähoitosuositus. 13.08.2010. Muistisairaudet. [Verkkojulkaisu]. Suomalainen lääkäriseura Duodicum. Artikkelin tunnus hoi50044. [Viitattu 19.10.2014]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=96379A688FD83A7EDE1C5933C9CC69AD?id=hoi50044>

Laakkonen, M-L., Pitkälä, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 46-56.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. [Verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. [Viitattu 20.10.2014]. Saatavana: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>

Ojasalo, K. & Moilanen, T. Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudella osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro.

Pietiläinen, K. 2007. Kiertokoulu dementoituvasta läheisestään huolehtivan puolison tukipalveluna – Omaishoitajien kokemuksia Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu- projektista. Pro-gradu – tutkielma. [Verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. [Viitattu 20.09.2014]. Saatavana: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78429/gradu02164.pdf?sequence=1>

Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Työkirja ammattikorkeakouluun. Jokioinen: e-Oppi Oy.

Puranen, T. 2014. Ravitsemustutkija, ETM. Ravitsemus on iso osa muistisairaankäytännön arkea. Luentomoniste. Non-stop – Muistisairaankäytännön ihmisen hoitotyön perusteet – 7 iltapäivää. Julkaisematon.

Rosenvall, A. 2013. Yleislääketieteen erikoislääkäri. Perustietoa muistisairauksista. Luentomoniste. Non-stop – Muistisairaankäytännön ihmisen hoitotyön perusteet – 7 iltapäivää. Julkaisematon.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi.[Verkkojulkaisu]. Helsinki. [Viitattu 19.10.2014]. Saatavilla: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf)

Tarnanen, T., Huusko, T. & Sipilä, R. 2011. Käypä hoito suositus lonkkamurtuma. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 11.09.2014]. Saatavilla: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus;jsessionid=EF168AC5FFEB777B160856F15BE52649?id=khp00055>

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. Alkoholijuomien kulutus 2013. [Verkkojulkaisu].STM:n avoin julkaisuarkisto. [Viitattu 29.10.2014]. Saatavilla: <http://www.julkari.fi/handle/10024/116083>

Tuomi, J. & Sarajärvi. A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valkonen, L. 2013. Omahoitovalmennuksesta apua muistisairaille ja heidän omaisilleen.[Verkkojulkaisu]. Vanhustyön keskusliitto. [Viitattu 19.10.2014]. Saatavilla: <http://www.vtkl.fi/fin/toimimme/ajankohtaista/2013/04/omahoitovalmennuksesta-apua-muistisairaille-ja-heidan-omaisilleen/>

Varis, T. & Virtanen, S. 2013. Alkoholijuomien kulutus 2013. .[Verkkojulkaisu]. Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 22.10.2014]. Saatavilla: [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116083/Tr09\\_14.pdf?sequence=4](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116083/Tr09_14.pdf?sequence=4)

Viljanen, M. 2010. Ikääntyminen, alkoholi ja lääkkeet. [Verkkojulkaisu]. A-Klinikkasäätiö. [Viitattu 11.9.2014]. Saatavilla: <http://www.a-klinikka.fi/tiimi/884/ikaantymisen-alkoholi-ja-laakkeet>



## **LIITTEET**

Liite 1. Tutkimuksen saatekirje

Liite 2. Teemahaastattelun runko

Liite 3. Tutkimuslupa

## **LIITE 1. TUTKIMUKSEN SAATEKIRJE**

### **ARVOISA MUISTISAIRAAN IHMISEN OMAINEN TAI LÄHEINEN**

Onko sinulla arjen kokemuksia muistisairaahan ihmisen omaisena tai läheisenä? Etsin juuri sinua opinnäytetyöhöni liittyvään tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kartoittaa omaisten ja läheisten kokemuksia tiedon ja tuen tarpeesta muistisairaahan ihmisen rinnalla. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää millaista tietoa ja tukea muistisairaahan ihmisen omainen tai läheinen tarvitsee selviytyäkseen arjen haasteista ja näiden tietojen ja teorian pohjalta kehittää mallia uudelle tukitoiminnalle, Muistikoululle. Kouvolan seudun Muisti ry järjestää lähitulevaisuudessa tätä uutta tukitoimintaa. Tämän tarkoituksena on antaa entistä parempia eväitä henkilöille, joilla muistisairas ihminen elämässään.

Haastattelut järjestetään yksilöhaastatteluina, joka pidetään haastateltavan kanssa sovittuna sopivana ajankohtana. Tiedot kerätään ja käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti, ne jäävät vain haastateltavan haltuun ja ne hävitetään tutkimusprosessin päättyessä.

Olitpa siis muistisairasta ihmistä hoitava omainen tai muistisairaahan ihmisen läheinen, kokemuksesi tiedon tarpeesta ja arjen haasteista ovat arvokkaita.

Ilmoittautumiset haastatteluihin ja tarkemmat kyselyt tutkimuksesta otan vastaan numeroon xxxx - xxxxxx tai sähköpostiosoitteeseeni [anna.westman @seamk.fi](mailto:anna.westman@seamk.fi)

Yhteistyöterveisin geronomiopiskelija Anna Westman, Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

## LIITE 2. TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Teemahaastattelun runko:

Taustatiedot:

Ikä	Sukupuoli	Siviilisääty	Ammatti
-----	-----------	--------------	---------

Haastateltavan suhde sairastuneeseen:

Omainen/Läheinen

1. Sairauskertomuksen taustaa:

- Milloin sairaus tuli ilmi, eteneminen
- Mistä sai tietoa

2. Arjen haasteet, joissa ilmenivät sairastuneen:

- Fyysiset muutokset
- Psykkiset muutokset (esim. käyttäytyminen, kyky itsenäisiin päätöksiin)
- Sosiaaliset muutokset (esim. kanssakäyminen, sosiaaliset suhteet)

3. Kokemukset tiedollisen tuen tarpeesta

- Fyysiset muutokset sairastuneessa
- Psykkiset muutokset sairastuneessa
- Sosiaaliset muutokset sairastuneessa

## LIITE 3. SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ



### Sopimus opinnäytetyöstä

#### Opiskelijan tiedot

Nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Anna Westman, [REDACTED]

Yksikkö ja koulutusohjelma:

Sosiaali ja Terveysala, Geronomikoulutus

#### Opinnäytetyön ohjaaja

Nimi ja yhteystiedot:

Marita Lahti, marita.lahti@seamk.fi

#### Toimeksiantajan / työn tilaajan / yhteistyöorganisaation edustaja

Nimi: Kouvolan Seudun Muisti ry/ Tarja Levonen

Asema organisaatiossa: Muistikoordinaattori

Yhteystiedot: Hallituskatu 7 B, 45100 Kouvola (4.krs) Puh. 040 523 9697  
toimisto@kouvolanseudunmuisti.fi

Opinnäytetyön alustava nimi / aihe: Muistikoulun runko Kouvolan muisti ry:lle

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät ja TKI-tavoitteet : Muistisairaalan läheisten haastatteluiden pohjalta Muistikoulun rungon teko Kouvolan Seudun Muisti ry:lle, asiakasneuvonnan kehostamiseksi

Opinnäytetyö tuottaa 15 TKI-opintopistettä (ylemmän AMK-tutkinnon opinnäytetyö 30 op).  
Opiskelija luovuttaa sovitusta opinnäytetyöhön sisältyvistä TKI-tehtävistään kokonaan työn toimeksiantajalle (myös opinnäytetyö sellaisenaan voi toimia raporttina).

Työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen: Lehti ilmoitus, Kouvolan seudun Muisti ry

Arvioitu aika opinnäytetyön tekemiseen: 1/4 2014 - 30/10 2014

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja.

Opinnäytetyöni saa julkistaa Theseus-verkkokirjastossa (rasti ruutuun) ☒

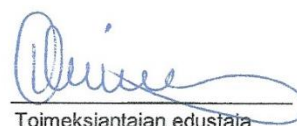
Päiväys: 30/3 2014



Opiskelija



Ohjaaja



Toimeksiantajan edustaja